

DIAKONIATYÖ OMAISHOITAJAN TUKENA

Riikka Malvaranta

Opinnäytetyö, syksy 2012

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsinki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Malvaranta, Riikka. Diakoniatyö omaishoitajan tukena. Diak Etelä, Helsinki, syksy 2012, Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, Sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia miten Espoon seurakuntayhtymän seurakuntien diakoniatyö onnistuu tukemaan espoolaisia omaishoitajia ja miten se voisi onnistua tässä entistäkin paremmin. Tutkin työssäni ilmiöitä omaishoitajuus ja diakoniatyö omaishoitajien elämässä. Olen kiinnostunut tutkimieni ihmisryhmien subjektiivisista käsityksistä ja kokemuksista. Tutkimukseni on siis laadullinen fenomenologinen tapaustutkimus.

Olen tutustunut ammattikirjallisuuteen, omaishoitajuudesta ja diakoniatyöstä tehtyihin tutkimuksiin ja kahteen omaan haastatteluaineistooni. Olen haastatellut neljää diakoniatyöntekijää sähköpostikyselyllä ja teemahaastattelulla neljää omaishoitajaa. He olivat kaikki iäkkäitä, puolisoaan hoitavia henkilöitä, joten koko työ on kirjoitettu tästä näkökulmasta. Keskeisiä käsitteitä työssä ovat diakoniatyö, työn suunnittelu ja arviointi, omaishoitajuus, omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve, omaishoitajien hengellisyys, omaishoitajien kokemukset seurakuntansa toiminnasta ja sen diakoniatyöstä.

Keskeisimmät tutkimustulokseni ovat seuraavat. Espoolaiset omaishoitajat elävät keskenään hyvin erilaisissa elämäntilanteissa, mutta useimpien työ on jollakin tavalla henkisesti tai fyysisesti kuormittavaa tai sitovaa. Läheisen ihmissuhteen takia työtä ei usein kuitenkaan koeta raskaaksi. Tämän takia omaishoitajan voi olla vaikeaa hakea itselleen apua. Espoon seurakuntien diakoniatyö tarjoaa omaishoitajille virkistysretkiä, vertaistukiryhmiä, omaishoitajien kirkkopyhän ja kahdenkeskistä keskustelua. Diakoniatyöntekijöillä on hyvä käsitys siitä millaisissa tilanteissa omaishoitajat elävät ja millaista apua he tarvitsevat. Diakoniatyön kehityskohtia ovat kuitenkin parempi mainostaminen, vapaaehtoistyön kehittäminen ja omaishoitajien kokonaisvaltaisempi kohtaaminen.

Asiasanat: omaishoitajuus, diakoniatyö, puolisoahoiva, virkistyspäivä, vertaistukiryhmä

ABSTRACT

Malvaranta, Riikka. Diaconal work in family caregivers' lives. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2012, Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of the study was to research how diaconal social work in Espoo has achieved to help family caregivers in their lives and how it could help them even better in the future. In this study I examined family care and diaconal work in family caregivers' lives. The study is qualitative phenomenological case study.

As for methods, four deacons were interviewed by e-mail inquiry and four family caregivers by theme interview. The central concepts in my study are diaconal work, planning and evaluation of diaconal work, family care, family caregivers' need of support, their spirituality and experiences of church activities and diaconal work.

The results of the thesis showed that family caregivers in Espoo live in various conditions. However, most of them live in a condition where their work is mentally and physically straining. Because of the close relationship with the patient many of them do not realize they could need assistance. It could be the reason why family caregivers sometimes do not search for help. Diaconal work provides them recreational trips, peer support groups and therapeutic conversations. Diaconal workers have a good perception of how family caregivers live and in what sort of situations they need help. Even so the challenge of diaconal work is to improve their advertising and volunteer work and face family caregivers more comprehensively.

Key words: Diaconal Work, Family Care, Spirituality, Recreational Trip, Peer Support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 OMAISHOITO	8
2.1 Omaishoitajuus.....	8
2.2 Omaishoitajan arki	9
2.3 Voimavarat ja haasteet	11
3 OMAISHOITAJAN TUKI	13
3.1 Omaishoidon tuki	13
3.2 Muut tukipalvelut.....	14
3.2.1 Kunnan tukipalvelut.....	14
3.2.2 Liittojen ja järjestöjen tukipalvelut	16
3.2.3 Oppilaitokset ja muut auttavat tahot	18
3.3 Omaishoitajan tuen tarve.....	19
4 DIAKONIAITYÖ.....	22
4.1 Diakoniatyön tehtävät	22
4.2 Diakoniatyö yhteiskunnassa.....	23
4.3 Kirkon strategiat ohjaamassa diakoniatyötä.....	24
4.4 Asiakkaan kohtaaminen diakoniatyössä	26
4.5 Espoon seurakuntien diakoniatyö ja omaishoitajat	29
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	32
5.1 Tutkimuskysymykset ja aiheen rajaaminen	32
5.2 Yhteistyökumppanit ja tutkimusympäristöt	34
5.3 Aineistonkeruumenetelmät	35
5.3.1 Teemahaastattelu omaishoitajille	36
5.3.2 Sähköpostikyselyt diakoniatyöntekijöille	39
6 TUTKIMUSTULOKSET	41
6.1 Aineistoanalyysi	41
6.2 Omaishoitajien haastattelut	44
6.2.1 Arkielämä ja suhde hoidettavan puolison kanssa	45
6.2.2 Vaikeat ja voimaannuttavat asiat	47
6.2.3 Hengellisyys ja seurakunta.....	50

6.2.4 Käsitykset ja kokemukset diakoniatyöstä	51
6.3 Diakoniatyöntekijöiden haastattelut.....	54
6.3.1 Käsitykset omaishoitajien jaksamisesta	54
6.3.2 Omaishoitajien kohtaaminen.....	56
6.3.3 Diakoniatyön kehittäminen	58
7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	61
7.1 Tutkimustulokset suhteessa aiempiin tutkimuksiin	61
7.2 Omaishoitajien tilanne ja kokemukset	62
7.3 Kuinka diakoniatyö onnistuu kohtaamaan omaishoitajan.....	64
7.4 Miten diakoniatyötä voisi kehittää.....	65
8 POHDINTA	68
8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	68
8.2 Opinnäytetyöprosessi ja oma ammatillinen kehitykseni.....	71
LÄHTEET	74
LIITE 1: Saatekirje seurakuntien diakoniatyöntekijöille	78
LIITE 2: Haastattelukysymykset diakoniatyöntekijöille	79
LIITE 3: Omaishoitajien haastatteluiden teemat ja tukikysymykset	80

1 JOHDANTO

Omaishoitajuus on ajankohtainen ja tärkeä aihe. Sitä on tutkittu paljon, mutta tutkimukset osoittavat, että tästäkään huolimatta omaishoidon tukea eivät saa kaikki sitä tarvitsevat henkilöt, eikä omaishoidonsopimuksen ehtoja kyetä aina täyttämään asianmukaisesti. Omaishoitajat tekevät lisäksi hiljaista ja pyyteetöntä työtä, jota ei yhteiskunnassa nähdä eikä arvosteta tarpeeksi. On arvioitu, että jopa 14 % kaikista kotitalouksista eläisi omaishoitotilanteessa (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 21). Suurin osa omaishoitajista on kuitenkin kokonaan virallisen tukijärjestelmän ulkopuolella. Omaishoitajien ja Läheisten -Liitto ry:n vuonna 2008 tehdyn omaishoitotutkimuksen osallistujista vain 4 % oli virallisen omaishoidon tuen piirissä. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 12–13.)

Seurakunnissa tehtävä diakoniatyö on osaltaan auttamassa myös omaishoitajia heidän elämäntilanteissaan. Diakoniatyön tehtävä on auttaa henkilöitä, jota eivät muualta saa riittävää apua. (KJ 4 § 3) Diakoniatyö on myös hyvin kokonaisvaltaista työtä, jossa pyritään auttamaan asiakasta hengellisten asioiden lisäksi myös sosiaalisissa, psyykkisissä ja taloudellisissa ongelmissa. (Rättyä 2012, 83.) Monet omaishoitajat tarvitsevat apua näillä kaikilla alueilla. Erityisesti omaishoitajat, jotka jäävät omaishoidontuen ulkopuolelle kuuluvat diakonian kohderyhmään. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n tekemän tutkimuksen mukaan jopa 30 % haastatelluista omaishoitajista oli kokenut saavansa apua seurakunnalta. (Kaivolainen ym. 2011, 13.)

Tässä opinnäytetyössäni tutkin omaishoitajuutta, omaishoitajien tuen tarvetta ja seurakunnan diakoniatyön osuutta omaishoitajien tukemisessa Espoon seurakuntayhtymän alueella. Selvitän työssäni ensisijaisesti kahta asiaa. Sitä, miten Espoon seurakuntien diakoniatyö tukee alueensa omaishoitajia ja sitä, kuinka se voisi tukea omaishoitajien työtä ja jaksamista entistä paremmin. Espoon seurakuntayhtymään kuuluu kuusi seurakuntaa, joissa kaikissa järjestetään myös suoraan omaishoitajille kohdennettua toimintaa. Enimmäkseen tämä toiminta on vertaistukiryhmien, virkistyspäivien, leirien tai tilapäisen lomitustuen järjestämistä ja tarjoamista. (Espoon seurakunnat i.a.)

Opinnäytetyön tavoitteena on saada omaishoitajien ääntä kuuluviin ja hankkia mahdollisimman paikkansapitävää tietoa siitä, kuinka he ovat kokeneet elämänsä ja saamansa avun. Keskeisimpänä tarkoituksena on selvittää, miten omaishoitajat ovat kokeneet seurakunnan diakoniatyön tuen, eli kuinka diakoniatyö pystyy kohdentamaan toimintaansa johonkin tiettyyn asiakasryhmään ja voisiko se onnistua tässä paremmin. Työ on kirjoitettu ensisijaisesti diakoniatyötä varten. Se on selvitystä Espoon alueen diakoniatyön yhden osa-alueen järjestämisestä ja voi toisaalta antaa ideoita myös työn kehittämiseen.

Olen käyttänyt opinnäytetyössäni aineistona ammattikirjallisuutta, joitakin omaishoitajuudesta ja diakoniatyöstä tehtyjä tutkimuksia ja selvityksiä, sekä haastattelumateriaalia. Haastattelumateriaalin olen kerännyt omaishoitajien kanssa työskenteleviltä diakoniatyöntekijöiltä kirjallisessa muodossa ja iäkkäiltä, puolisoaan hoitavilta omaishoitajilta teemahaastatteluin. Omaishoitajia ja heidän jaksamistaan on tutkittu Suomessa jonkin verran, mutta varsinaisesti diakoniatyön ja omaishoitajuuden suhteesta ei ole tehty tutkimuksia. Omassa työssäni käytä ensisijaisesti Tuula Mikkolan väitöskirjaa puolisoahoivan arjen toimijuuksista (2009) ja Sirpa Anderssonin tutkimusta vanhoista kotona asuvista pariskunnista (2007), joissa kuvataan omaishoitoperheiden arkea ja jaksamista. Diakoniatyön kuvauksessa olen käyttänyt apuna ja vertailukohtana Ulla Jokelan tutkimusta Diakoniatyön paikka ihmisten arjessa (2011), jossa hän tutkii diakonian asiakastyötä. Näiden lisäksi käytän myös soveltuvien osin muita tutkimuksia ja selvityksiä omaishoitajuuteen ja diakoniatyöhön liittyen.

2 OMAISHOITO

2.1 Omaishoitajuus

Omaishoidolla tarkoitetaan laissa vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen ihmisen avulla. Lain mukaan virallisesti omaishoitajaksi määritelty on henkilö, joka on hakenut omaishoidon tukea ja myönteisen päätöksen jälkeen tehnyt omaishoidonsopimuksen hoidettavan henkilön kunnan kanssa. (L937/2005) Omaishoidon tukea saavia virallisia omaishoitajia on Suomessa noin 30 000, mutta on arvioitu että Suomessa läheistään hoitaisi kaiken kaikkiaan noin 300 000 henkilöä (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 7). Laajemmin määriteltynä omaishoitajiksi voidaankin määritellä kaikki sellaiset henkilöt, jotka ottavat vastuuta läheisensä hoitamisesta tämän kotona asumisen mahdollistamiseksi. Näin ajateltuna omaishoito koskee suurinta osaa ihmisistä jossain vaiheessa elämäänsä. (Juntunen & Salminen 2011, 3.)

Omaishoidontilanteita on hyvin erilaisia. Tarve omaishoidolle voi syntyä perheessä erilaisissa elämänvaiheissa joko aivan yhtäkkiä tai pikkuhiljaa ajan kuluessa. Äkillisesti omaishoitajuus koskettaa esimerkiksi läheisen ihmisen yllättävän vammautumisen tai sairastumisen seurauksena. Tällainen tilanne voi olla vaikkapa lapsen syntyessä vammaisena. Pikkuhiljaa etenevä omaishoidontilanne on usein esimerkiksi iäkkäitä vanhempiaan hoitavilla lapsilla ja lapsenlapsilla tai aviopuolisoilla, joilla toisella tai molemmilla on jokin etenevä sairaus tai toimintakyvyn aleneminen. (Kaivolainen ym. 2011, 12–13; Wacklin & Malmi 2004, 12.)

Omaishoidontilanteet vaihtelevat myös sen mukaan mikä hoidettavan avuntarve on ja kuinka paljon vastuuta omaishoitaja on hänen hoidostaan ottanut. On omaishoitajia, jotka ovat ottaneet kaiken vastuun läheisensä hoitamisesta, kuten puolisoaan tai sairasta lastaan hoitavat usein tekevät. On kuitenkin myös paljon sellaisia, jotka ottavat jonkin verran vastuuta läheisensä hoidosta, mutta saavat myös ulkopuolista apua - joko epävirallista apua muilta

läheisiltään tai virallista apua esimerkiksi kunnan tarjoamien palveluiden muodossa. (Wacklin & Malmi 2004, 13.) Hoitovastuun ottamiseen vaikuttavat myös monenlaiset asiat, muun muassa henkilön elämäkokemus, arvot ja olosuhteet. Vuoden 2008 omaishoidon tutkimuksessa todettiin, että esimerkiksi sairaan puolison hoitaminen koetaan moraalisesti hyvin velvoittavaksi. Tutkimukseen vastanneet olivat kuitenkin myös sitä mieltä, että yhteiskunnan tulisi loppupuleissa huolehtia apua tarvitsevista ja yhteiskunnan odotettiin avun tarpeen lisääntyessä ottavan enemmän vastuuta hoidosta. (Purhonen 2011, 17–18.)

Omaishoidon määrittely saattaa kuitenkin olla joskus vaikeaa. Tämä voi johtua muun muassa siitä, että omaishoitajan identiteetti ei välttämättä ole kovinkaan selkeä tai voimakas. Esimerkiksi vammaista lastaan tai vanhuuden aiheuttamasta toimintakyvyn heikkenemisestä kärsivää puolisoaan hoitavat eivät usein edes helposti miellä itseään omaishoitajiksi sen takia, että työ on heille itsestäänselvyys. Läheinen ihmissuhde voi vaikeuttaa tilanteen tunnistamista myös siksi, että läheisten auttaminen on aina ollut normaali osa arkea ja hitaasti etenevään tilanteeseen tottuu (Järnsted ym. 2009, 8). Vuoden 2008 omaishoitotutkimuksessa 77 % vastanneista ei ollut ajatellutkaan koko asiaa. Samassa tutkimuksessa selvisi kuitenkin myös, että tästä huolimatta joka neljäs 15–79 -vuotias suomalainen auttaa läheistään joka ei selviä arjessa yksin. (Kaivolainen ym. 2011, 12–13).

2.2 Omaishoitajan arki

Omaishoitajan ja hoidettavan välinen hoitosuhde on haaste molemmille. Sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa isoja muutoksia sekä hoidettavan että hoitajan arkeen. Usein omaishoitoon kuuluu sairaanhoidollisia toimenpiteitä, jotka muistuttavat sairaanhoitajan tai lähihoitajan työtä. Jos hoitotyö on vaativaa, siihen kuluu sekä omaishoitajalta että hoidettavalta aikaa ja voimia. Toimintakyvyn alentumisen myötä ihminen joutuu tekemään valintoja tekemistensä suhteen ja keskittymään arjessa vain oleelliseen kuten syömiseen, lepäämiseen ja kodin hoitoon (Andersson 2007, 81). Aikaa vievät arkirutiinit täyttävät helposti päivän jolloin elämänpiiri voi supistua vain kodin ja arkiasioiden ympärille (Malmi 2004, 12).

Jatkuva hoitotyö on usein haaste omaishoitajan fyysisille ja psyykkisille voimavaroille. Hoitajan täytyy ottaa asioista selvää ja olla valmis opettelemaan uusia asioita. Hänen on esimerkiksi osattava etsiä tietoa ja opeteltava monenlaisia uusia taitoja ja apuvälineiden käyttöä, riippuen läheisensä sairauden tai vamman luonteesta. Hän joutuu usein myös talouden pyörittäjäksi ja joutuu tekemään myös kaikki talouteen liittyvät päätökset yksin. (Malmi 2004, 19.) Toisaalta arjessa pärjääminen ja selviytyminen tuovat monien erityisesti iäkkäiden omaishoitajien elämään tyydytystä ja onnistumisen iloa. Tyytyväisyyttä tuo sellaisten asioiden tekeminen joita osaa ja joissa on hyvä. (Andersson 2007, 81.)

Vanhojen pariskuntien tutkimuksessa tutkittiin kodin ja arjen käsitteitä. Koti miellettiin asunnon ohella enemmänkin yhdessä olemiseksi ja tekemiseksi. Vaikka vanhuus on edellyttänyt kotiasioiden, arjen rutiineiden ja koko elämäntavan uudelleen organisoimista (Andersson 2007, 78.), iäkkäiden ihmisten ja omaishoitajien kokemuksissa painottuu kuitenkin elämän erottelematon kokonaisuus ja jatkumo. Koska iän mukanaan tuomat sairaudet ja niiden mukana tullut omaishoidontilanne kuuluvat elämään ja ovat suora jatke pariskunnan yhteiselle elämälle, arkielämän muutoksia voi olla vaikeaa nähdä. Myös hoivan antaminen nähdään erottamattomana osana yhteistä arkea. Omaishoitajien kokemuksista välittyy, että puolison auttaminen on aina ollut niin itsestään selvä asia, että on vaikeaa eritellä, mitä hoitava puoliso nykyisessä tilanteessa erityisesti ”joutuu tekemään” hoidettavan puolesta. (Mikkola 2009, 76.)

Arki on muutenkin vahvasti sidoksissa juuri puolisoitten väliseen jakamiseen ja heidän suhteensa dynamiikkaan. Kun tutkimuksissa on kysytty omaishoitajilta heidän tyypillisestä arkipäivästään, he ovat saattaneet vastata aiheen vierestä kertomalla puolisoitten välisestä hyvästä suhteesta. Sen lisäksi omaishoitajat ovat puhuneet omasta sitoutumisestaan puolisoon ja sitä kautta myös tämän hoitamiseen. Vasta tämän jälkeen he ovat kertoneet konkreettisia asioita yhteisestä arjesta ja sen rutiineista. Omaishoitotilanteessa elävien parien arkielämä tuntuu siis määrittyvän ennen kaikkea parisuhteen ja puolisoitten välisen yhteyden kautta. (Mikkola 2009, 72–74.) Vaikka vanhojen pariskuntien elämä saattaa ulospäin vaikuttaa virikkeettömältä ja kodin ympärille kaventuneelta, sitä kompensoidaan kotiin ja yhteiseen elämään sisältyvillä muistoilla ja niihin liittyvillä tunteilla (Andersson 2007, 81).

2.3 Voimavarat ja haasteet

Omaishoito on ennen kaikkea yhteistyösuhde jossa kaksi ihmistä tekee töitä yhdessä samojen päämäärien eteen. Molemmilla on tässä yhteistyökuviossa osansa. Hoidettavan kannalta onnistuneeseen yhteistyösuhteeseen vaikuttavat erityisesti toiseen turvautuminen, läheisyys, oikeaan aikaan autetuksi tuleminen, mahdollisuus vaikuttaa omaan elämään ja omiin asioihin sekä positiivinen ajattelu ja mahdollisuuksien näkeminen omassa elämässä. Omaishoitajiin vaikuttavat samat asiat, mutta tämän lisäksi hoitotyön hallinnalla on iso osuus siinä, miten hoitaja kokee omaishoitotilanteet. (Malmi 2004, 19.)

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n Sairaanhoidon Hyvät -projektin yhteydessä vuonna 2002 tehtiin kysely siitä, miten omaishoitajat voivat. Kyselytutkimuksen mukaan omaishoitajat ovat yleisesti huonokuntoisempia kuin keskivertosuomalaiset. Kysymyksiä on pyritty selvittämään muun muassa fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä, sosiaalisia verkostoja ja terveyttä suhteessa koettuun vointiin. Omaishoidon tuen ulkopuolella olevat omaishoitajat arvioivat olevansa yleisesti huonokuntoisempia kuin keskivertosuomalaiset. Lähes 78 % hoitajista piti kuitenkin vointiaan ja kuntoaan erittäin tyydyttävänä. (Malmi 2004, 17.)

Koska omaishoitosuhde on vastavuoroinen kahden ihmisen välinen suhde, hoidettavan kunnolla on iso vaikutus myös hoitajan jaksamiseen ja vointiin. Tätä kuvaa hyvin se, että esimerkiksi kotoa hoitolaitokseen muuttamista ennakoivat usein enemmän omaishoitajan jaksamisen ongelmat kuin hoidettavan vointi. Tämä vaikuttaa kuitenkin myös toiseen suuntaan. Omaishoitajan jaksamiseen vaikuttavat hoidettavan omaisen kunto ja erityisesti sairauden ja sen oireiden laatu. Läheisen fyysiset toimintakyvyn rajoitukset eivät kuormita omaishoitajaa yhtä paljon kuin psyykkiset ongelmat, käytöshäiriöt ja ylipäättään hoidettavan kognitiiviset ja neuropsykologiset ongelmat. (Laatikainen 2009, 10.)

Omaishoitajilta kysyttiin myös, mikä hoidossa on haastavinta. Suurin osa kyselyyn vastanneista piti henkistä rasitusta työssä kaikkein suurimpana. Muita työssä erityisesti väsyttäviä tekijöitä olivat työn sitovuus, oma sairaus tai ikääntyminen ja tulevaisuuden pelko. Pienempi osa vastanneista mainitsi myös suuren vastuun, ruumiillisen rasituksen, taloudelliset

huolet, palveluiden puutteen, tilapäishoidon puutteen ja yksinäisyyden voimavaroja vieviksi asioiksi. (Malmi 2004, 18.)

Omaishoitajat ja läheiset - liiton vuonna 2006 teettämän tutkimuksen mukaan omaishoitajat kertoivat saaneensa eniten apua omista sosiaalisista verkostoistaan, kuten perheeltä, suvulta ja ystäviltä. Näin ilmoitti lähes 65 % vastaajista. Seuraavaksi eniten, 30 % haastateltavista, kokivat saaneensa apua seurakunnalta. Erilaisilta järjestöiltä olivat saaneet apua vähän yli 20 % haastatelluista ja viranomaistahoilta vain noin 15 % vastanneista. Suurin osa haastatelluista ei ollut omaishoidontuen piirissä. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 22.)

Mikkolan ja Anderssonin tutkimuksissa selvitettiin mitkä asiat vievät omaishoitoperheen arjessa voimia ja mitkä taas palauttavat niitä. Mielenkiintoista oli, että usein samat asiat jotka tekivät arjesta arkista ja väsyttävääkin, olivat samalla myös voiman lähteitä.. Mikkolan tutkimuksessa todettiin, että tottumus ja arjen rutiinit tukevat selviytymistä. Samoin se, jos muutokset arjessa ovat olleet hitaita ja vähittäisiä. Myös kotona asuminen ja siihen liittyvät positiiviset asiat kuten tuttuus, pysyvyys, arjen rutiinit ja kodin järjestys tukevat jaksamista. (Mikkola 2009, 29, 87.) Myös Anderssonin tutkimuksessa korostettiin arkea ja rutiineita hyvinvoinnin tuottajina. Tavallisen elämän ylläpitäminen lisää iäkkäillä pariskunnilla turvallisuuden tunnetta. (Andersson 2007, 81, 87.)

3 OMAISHOITAJAN TUKI

3.1 Omaishoidon tuki

Laki omaishoidon tuesta on säädetty edistämään hoidettavan henkilön edunmukaisen omaishoidon toteutumista. Sen tarkoitus on myös turvata riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut, turvata omaishoidon jatkuvuus ja tukea omaishoitajan työtä. Omaishoidontuella tarkoitetaan laissa kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavan tarvitsemista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaista ja muista omaishoitoa tukevista palveluista. (Laki omaishoidon tuesta 2005.)

Omaishoidontuki on harkinnanvaraista tukea ja sen saajan täytyy täyttää tietyt edellytykset. Omaishoidon tukea voi hakea jos henkilö tarvitsee alentuneen toimintakyvyn, vamman tai sairauden takia hoitoa tai huolenpitoa arjessansa ja omainen tai joku muu läheinen henkilö, jonka oma terveys ja toimintakyky vastaavat hoidon vaativuutta, on halukas sitoutumaan hoitoon. Omaishoidon tulee myös erilaisten sosiaali- ja terveyshuollon palveluiden ohella olla riittävää hoidettavan terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Omaishoidontuen myöntämisen täytyy ylipäättään olla hoidettavan edun mukaista. Hoitoympäristö on myös yksi omaishoidontuen myöntämisen edellytys ja hoidettavan henkilön kodin onkin oltava soveltuva hoidon järjestämiseen. Myös kodin muutostöitä voidaan tarvittaessa tehdä. (Espoon kaupunki i.a.)

Päätoimiselle omaishoitajalle vapaata tulisi lain mukaan mahdollistaa vähintään kolme päivää kalenterikuukautta kohti. Kunnan on samaan aikaan huolehdittava hoidettavan hoidon järjestämisestä tarkoituksenmukaisella tavalla. Omaishoidon tukea saavalle omaishoitajalle maksetaan myös hoitopalkkio, joka määräytyy työn sitovuuden ja vaativuuden mukaan (Laki omaishoidon tuesta 2005), mutta on 1.1.2012 alkaen ollut vähintään 364,35€ kuukaudessa. Jos omaishoitaja on hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen takia estynyt tekemästä omaa työtään, on hoitopalkkio vähintään 728,69€. (STM Kuntainfo 9/2011.)

Hoitopalkkion lisäksi omaishoidon tuki sisältää tarvittavat tukitoimet hoidettavalle. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi kotisairaanhoido, lyhytaikainen sijoitushoido laitokseen, erilaiset apuvälinepalvelut ja kotiin tuotavat palvelut. (STM Kuntainfo 9/2011.) Näiden palveluiden toteuttamisesta sovitaan ennen omaishoidon tuen varsinaista myöntämistä. Sitä varten tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä omaishoitajan ja hoidettavan kanssa, jossa sovitaan käytännön toteutuksesta, määritellään hoidon määrä ja sisältö sekä sovitaan hoidon järjestämisestä omaishoitajan vapaan aikana. Samaan suunnitelmaan kirjataan myös suunnitelma omaishoitajan hoitotehtävää tukevien palveluiden toteuttamisesta. Tämä suunnitelma liitetään myös hoidettavan henkilön kunnan ja omaishoitajan väliseen omaishoidonsopimukseen. (STM Kuntainfo 9/2011; Laki omaishoidon tuesta 2005)

3.2 Muut tukipalvelut

Espoossa omaishoidon tuen asiat ja muut palvelut on alle 50-vuotiaiden asiakkaiden kohdalla järjestetty osana vammaispalveluita ja yli 50-vuotiaiden asiakkaiden kohdalla kotihoidon keskitettyjen palveluiden kanssa. Omaishoidoa tukevia kunnan tarjoamia tyypillisimpiä palveluita ovat erityisesti palvelutarpeen arviointi, kuljetuspalvelut, erilaiset kotihoidon tarjoamat palvelut ja palvelukeskuksien toiminta. (Espoon kaupunki i.a.) Tämän lisäksi myös monet kunnan alueella toimivat kolmannen sektorin toimijat kuten erilaiset järjestöt tarjoavat sekä maksullisia että maksuttomia palveluita joko itsenäisesti tai yhteistyössä kunnan kanssa.

3.2.1 Kunnan tukipalvelut

Kotihoidon tehtävä on auttaa kunnan alueella asuvia ihmisiä, jotka vamman, sairauden tai toimintakyvyn alenemisen seurauksena tarvitsevat apua arjessaan. Kotihoidon asiakasryhmiä ovat sairaalasta kotiin siirtyvät, mutta apua tarvitsevat henkilöt, henkilöt joiden toimintakyky päivittäisissä toiminnoissa on alentunut, omaishoitotilanteessa elävät hoidettavat ja hoitajat, sekä henkilöt joiden hoito muualla kuin kotona olisi tarpeettoman hankalaa. Koti-

hoidon uusille asiakkaille toteutetaan palveluntarpeen arviointi yhdessä apua tarvitsevan kanssa hänen kotonaan. Tämän perusteella hänet ohjataan tarvitsemiensa palveluiden piiriin. Kotihoidon palveluita ovat kotisairaanhoido, kotipalvelu ja kotipalvelun tukipalvelut. Kotisairaanhoidoon päädytään lääkärin kautta ja se tarkoittaa lääkärin valvomaa sairaanhoidoa hoidettavan kotona. (Espoon kaupunki i.a.)

Kotipalvelun tarkoituksena on auttaa apua tarvitsevaa asiakasta selviytymään arkeen kiinteästi liittyvistä asioista. Pääpaino avustuksessa on kuitenkin henkilökohtaisessa hoivassa eikä esimerkiksi kodinhoidossa kuten siivouksessa. Jos asiakkaalla on kodinhoitoon liittyvää avun tarvetta, auttaa kotipalvelu häntä kuitenkin etsimään tarvittavat yksityiset palvelut. Tällaisia kotihoidon tukipalveluita ovat muun muassa ateriapalvelu, turvapalvelu, kauppapalvelu, kylvetyspalvelu, vaatehuolto ja siivouspalvelu. Kotihoidon maksut määräytyvät tulojen, avuntarpeen ja palvelukokonaisuuden perusteella. Yksityiset palvelut maksetaan kuitenkin erikseen. (Espoon kaupunki i.a.)

Kuntouttava päivätoiminta on kotihoidon palvelua, joka on suunnattu ensisijaisesti ikäihmisille ja muistisairaille henkilöille. Kuntouttavaan päivätoimintaan haetaan kotihoidon kautta tai lääkärin läheteellä. Sen tarkoitus on tarjota ohjattua, virikkeellistä ja kuntouttavaa ryhmätoimintaa asiakkailleen. Päivätoiminta on maksullista ja maksu sisältää päivän ohjelman, kahvin ja usein lounaan sekä tarvittaessa autokuljetukset. Muut kotihoidon maksut määräytyvät palvelun laadun ja keston mukaan. Säännöllisestä ja jatkuvasta kotihoidosta asiakas maksaa kuukausittain tietyn summan. Tilapäinen kotihoidon palveluiden käyttö laskutetaan kertaluontoisesti. Sairaanhoidajan käynnistä laskutetaan enintään 8,70€ kerta ja lääkärin käynnistä enintään 13,80€. Palveluseteli on yksi tapa maksaa kotihoidon palveluista. Palvelusetelin voi saada sellainen henkilö, joka muutenkin olisi oikeutettu kotihoidon palveluihin. Palvelusetelin arvo on kotipalvelussa ja kotisairaanhoidossa 25€. Tästä jäävän erotuksen maksaa asiakas. Asiakkaan korkeat tulot saattavat laskea palvelusetelin arvoa, joka on kuitenkin vähimmillään 7€. (Espoon kaupunki i.a.)

3.2.2 Liittojen ja järjestöjen tukipalvelut

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry on valtakunnallinen omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tuki- ja vaikuttamisjärjestö. Jäseniä voivat olla omaishoitajat, hoidettavat, heidän muut läheisensä ja asiasta kiinnostuneet tai ammattihenkilöt. Liitto tarjoaa jäsenilleen ohjausta ja neuvontaa, tarvittaessa tukea lakiasioissa sekä omaishoitajalomia ja kuntoutuskursseja yhteistyössä muiden järjestöjen, Kelan ja kuntoutuslaitosten kanssa. Liitto järjestää omaishoitajien tueksi myös erilaisia koulutuksia ja julkaisee oppaita, kirjoja ja neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Lähellä -lehteä. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry vaikuttaa myös yhteiskunnallisella tasolla omaishoitajien aseman parantamiseksi. Se tekee lakialoitteita, antaa lausuntoja, osallistuu päätöksentekoon omaishoitajien asiaan liittyen ja valvoo omaishoitajille suunnattujen tukipalveluiden toteutumista ja laatua. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry i.a.)

Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry on yksi Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n paikallisyhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on tukea omaishoitotilanteessa eläviä perheitä tai muuten läheisiään auttavia ihmisiä ja toimia heidän äänitorvena yhteiskunnassa. Yhdistys pyrkii järjestön periaatteiden mukaan vaikuttamaan jäsentensä etujen toteutumiseen muun muassa lakialoitteiden ja esitysten muodossa. Se tekee myös tiivistä yhteistyötä toimijoiden kanssa, jotka voivat auttaa omaishoitotilanteessa eläviä perheitä. Yhdistys järjestää itsenäisesti ja yhteistyökumppaneiden kanssa omaishoitoperheitä tukevaa toimintaa kuten koulutusta, lomituksia, virkistyspäiviä ja vertaistukitoimintaa. (Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry i.a.)

Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry:llä on Espoossa neljä vertaistukiryhmää. Nämä Hyvinvointiryhmät ovat Leppävaarassa, Matinkylässä ja Tapiolassa, jossa on kaksi ryhmää – suomenkielinen ja ruotsinkielinen. Ryhmät kokoontuvat kerran kahdessa viikossa. Ryhmäkerroille on suunniteltu etukäteen ohjelmat ja osallistujien toiveet huomioidaan. Joka toinen ryhmä kerta on viikko-ohjelman mukaan ollut erityisesti vertaistukeen ja keskusteluun keskittyvää ja joka toisella kerralla on ollut joku vierailija puhumassa omaishoitoon liittyvästä aiheesta. (Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry i.a.)

Ryhmien lisäksi Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry järjestää omaishoitajien loman jonne voi osallistua jos ei ole samana vuonna käynyt jollain muulla RAY:n rahoittamalla lomalla. Lomat on tarkoitettu nimenomaan omaishoitajille omaishoidon loman ajaksi. Yhdistys järjestää myös päivän mittaisia virkistyspäiviä yhteistyössä Espoon kaupungin ja Espoon seurakuntien kanssa. Virkistyspäivät ovat enimmäkseen asuinaluekohtaisia ja asuinalueet määrittyvät yleensä seurakunnan mukaan. Yhdistys tekee myös muuten läheistä yhteistyötä diakoniatyön kanssa. Erityisesti Tapiolan seurakunnan kanssa, koska yhdistyksen toimitilat sijaitsevat Tapiolan seurakunnan alueella. Seurakunnan kanssa tehtävään työhön kuuluvat virkistyspäivien lisäksi omaishoitajien oma kirkkopyhä marraskuussa, omaishoitajien sururyhmä läheisensä menettäneille ja seurakunnan työntekijöiden vierailut vertaistukiryhmissä ja erilaisissa juhlissa. (Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry i.a.)

Suomen omaishoidon verkosto on omaishoidon alalla toimivien järjestöjen, säätiöiden ja yhteisöjen sekä alan tutkimuslaitosten verkosto. Verkoston puheenjohtajajärjestö vaihtuu joka vuosi. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry toimii sihteerijärjestönä ja vastaa näin myös taloushallinnosta ja verkostoyhteistyön koordinoinnista. Verkoston tarkoituksena on toimia omaishoidon parhaaksi edistämällä omaishoidon kehittämistä ja lisäämällä eri omaishoidon alan tahojen yhteistyötä keskenään. Se toimii sekä alueellisesti, valtakunnallisesti että koko Euroopan alueella. (Suomen omaishoidon verkosto i.a.)

Omaisena edelleen ry on Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n yksi jäsenyhdistys, joka kuuluu myös Omaishoidon verkostoon. Sen toiminta on myös RAY:n rahoittamaa. Yhdistyksen tarkoituksena on tukea omaishoitajia ja läheisiä, joiden hoidettava pitkäaikaissairas, vammainen tai iäkäs läheinen on muuttamassa tai on jo siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoympäristöön. Yhdistys ottaa kantaa myös lyhytaikais- ja tilapäishoidon laatukysymyksiin ja pyrkii edistämään yhteistyötä omaisten ja ammattihenkilöstön välillä. Yhdistys julkaisee myös materiaalia omaishoitoperheiden tueksi ja hoitoyksiköiden omaisyhteisöiden kehittämiseksi. Tarkoituksena on tukea omaishoitajaa siirtymävaiheessa, tukea omaisen ja hoitopaikan välistä yhteistyötä ja kannustaa hoitopaikkoja ottamaan hoidettavan läheiset paremmin huomioon hoidon järjestämisen kysymyksissä. (Omaisena edelleen ry i.a.)

Myös muista järjestöistä voi olla omaishoitajalle apua. Lähes kaikilla sairauksilla on oma potilas- tai vammaisjärjestönsä. Järjestöjen tarkoitus on ajaa kyseiseen viiter ryhmään kuuluvien ihmisten etuja ja oikeuksia. Omaishoitaja voi saada myös näiden järjestöjen kautta sairautta koskevaa tietoa, apuvälineitä tai vapaaehtoistyöntekijän helpottamaan vapaapäivän järjestämistä. Yksi esimerkki tästä on Muistiliitto ry, joka on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä edunvalvontajärjestö. Monella iäkkäällä ihmisellä on muistivaikeuksia jotka vaikeuttavat arjessa selviytymistä. Muistiliitto ry on hyvä esimerkki myös siksi, että se ottaa vahvasti kantaa myös omaishoittoa koskeviin kysymyksiin. Se on myös esimerkki järjestöstä, joka keskittyy tukemaan erityisesti hoidettavaa ihmistä. (Järnstedt ym. 2009, 140; Muistiliitto ry i.a.)

3.2.3 Oppilaitokset ja muut auttavat tahot

Myös monet oppilaitokset tekevät arvokasta työtä omaishoitajien tukemiseksi. Näistä tyypillisiä esimerkkejä ovat sosiaali- ja terveystieteiden oppilaitokset ja niissä toteutetut projektit. Esimerkiksi Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry tekee muun muassa harjoittelija- ja koulutusyhteistyötä Diakonia-ammattikorkeakoulun, Metropolian, Arcadan, Omnian, Samk:in ja yliopistojen kanssa (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2012). Yksi keskeinen yhteistyön ja omaishoitajien asian ajamisen muoto on myös opinnäytetöiden ja muiden tutkimustöiden tekeminen omaishoittoon liittyvästä aiheesta. Tutkimus voi olla aiheesta jota ei ole tutkittu aikaisemmin tai joka kaipaisi julkisuutta, tai tutkimusta omaishoidon olemassa olevien tukitoimien onnistumisesta. Opinnäytetyön näkökulma voi olla myös kehittävässä työssä.

Yksi merkittävä auttamistaho ovat vapaaehtoistyöntekijät. Vapaaehtoisia välitetään erilaisien järjestöjen ja seurakuntien kautta. Vapaaehtoistyössä on paljon samoja elementtejä kuin perinteisessä kotipalvelutyössä. Vapaaehtoistyö perustuu usein paljolti apua tarvitsevan ja vapaaehtoistyöntekijän väliseen hyvään suhteeseen. Vapaaehtoistyössä tulee siis saattaa yhteen henkilöitä, jotka ovat kiinnostuneita juuri tietynlaisesta työstä ja toisaalta henkilöitä jotka ovat valmiita vastaanottamaan juuri tällaista apua. (Forss, Karjalainen & Tuominen 1995, 19.) Espoossa asuvat omaishoitajat voivat löytää vapaaehtoisia esimerkiksi seura-

kunnan, Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton, Suomen Punaisen Ristin tai Pelastusarmeijan kautta.

Omaishoitajien tueksi on olemassa myös jonkin verran kirjallisuutta. Esimerkiksi Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto on tehnyt useampia julkaisuita omaishoitajan tueksi. Vuonna 2009 julkaistu Omainen hoitajana on yksi omaishoitajan tueksi tehty kirja johon on kerätty perustietoa siitä, mitä omaishoitajuus on ja millaisia arjen haasteita hoitosuhteessa voi tulla eteen. Siinä on tietoa erilaisista palveluista, mutta myös aivan elämän perusasioista kuten liikunnan, unen ja oikean ravinnon merkityksestä omaishoidontilanteen näkökulmasta. (Järnstedt ym. 2009.) Toinen hyvä julkaisu on palveluopas Tiedä, taida, selviydyt... (2011.) vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Siinä on myös omaishoitajalle tarpeellista tietoa palveluiden ja omaishoidontuen näkökulmasta. Lisäksi yksi vertaistuen ja vertaiskokenusten näkökulmasta kirjoitettu Omainen hoitajana, omaishoitajan kasvu (Lahtinen 2008) voi olla omaishoitajalle hyödyllinen. Nämä ovat esimerkkejä omaishoitajien tueksi tehdystä kirjallisuudesta arjen, palveluiden ja vertaistuen näkökulmista, joista kaikista voi olla omaishoitajalle hyötyä erityisesti uudessa elämäntilanteessa.

3.3 Omaishoitajan tuen tarve

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n omaishoitotutkimuksessa (2008) selvitettiin muun muassa omaishoitajien tuen tarvetta. Haastatellut toivoivat erityisesti erilaisia palveluita sekä itselleen että hoidettavalleen, ohjausta, tietoa, vapaa-aikaa ja joustoa työaikaan sekä vertaistukea. Yllättävää vastauksissa oli kuitenkin se, että suurin osa auttajista, noin 48 %, ei osannut sanoa, minkälaista apua he edes tilanteeseensa toivoisivat. Omaishoitajat kokivat myös, ettei tietoa ollut mistään tai tarpeeksi helposti saatavilla. (Kaivolainen ym. 2011, 21.)

Myös ammattihenkilöiden haastatteluissa on tullut esille, että omaisilla on liian vähä tietoa muun muassa erilaisista sairauksista ja tarjottavista palveluista. Kelan tutkimuksessa vanhusten kotona asumisesta todettiin, että palvelujärjestelmän tuntemus on omaishoitajilla hyvin puutteellista, esimerkiksi kotipalvelun mahdollisuuksista ei ole tietoa. Erityisesti

vanhoilla ihmisillä ei ole useinkaan tietoa palveluiden sisällöstä eikä siitä mihin he itse olisivat oikeutettuja. Kuntien ammattilaiset näkivät, että omaishoitajat tarvitsisivat enemmän apua muun muassa oman ajan ja harrastusten järjestämisessä. Tarvetta voisi olla myös omalle tukihenkilölle, joka voisi auttaa myös palveluiden kartoittamisessa ja sairauden hoitoon liittyvissä asioissa. Myös omaishoitajan ja hoidettavan suhteen vahvistamiseen ja muuttuneiden roolien käsittelyyn voisi tarvita tukea. (Laatikainen 2009, 24–25.)

Yksi merkittävin apu omaishoitajien jaksamisen kannalta on vapaapäivien mahdollistaminen. Se auttaa omaishoitajia jaksamaan ja lisää voimavaroja taas seuraavissa omaishoitotilanteissa. Eräs tärkeimmistä ja selkeimmistä omaishoidon tukemisen kehityshaasteista on etsiä yhä joustavampia ratkaisuja vapaapäivien ja lomitusten järjestämiseen. Tutkimukset nimittäin osoittavat, että yleisin syy sille, miksi lakisääteisiäkään vapaapäiviä ei pidetä, on niiden joustamattomuus, sopimattomuus ja epätarkoituksenmukaisuus omaishoitoperheille. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 30.) Jo esimerkiksi hoitajan saaminen kotiin omaishoitajan oman menon ajaksi tai hoidettavan vieminen muutamaksi tunniksi johonkin kodin ulkopuoliseen paikkaan olisivat ratkaisuita omaishoitajan vapaa-ajan tukemiseksi. (Laatikainen 2009, 25.)

Suomessa on hyvin niukasti omaishoitajan tuen tarpeen arviointiin tarkoitettuja menetelmiä. Yksi tunnettu menetelmä on *The Zarit Burden Interview* (ZBI). Siinä arvioidaan viisiportaisella asteikolla omaishoitajan kuormittumista kuvaavia osiota. Mittari on ollut Suomessa vasta tutkimuskäytössä ja se on tarkoitettu erityisesti dementiaa sairastavan omaisen läheisille. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry on tehnyt myös oman vuonna 2011 julkaistun arviointimittarin. Siinä on kysymyksiä hoitoympäristöstä, palveluista, omaishoitajan omista voimavaroista, hoidon sitovuudesta ja hoidettavan toimintakyvystä. Mittarin tarkoituksena on selvittää omaishoitajan tuen tarvetta mutta myös auttaa kartoittamaan palveluita ja tekemään palvelusuunnitelmaa. (Juntunen & Salminen 2011, 7, 12.)

Yksi tunnettu omaishoitajan jaksamista ja tuen tarpeen arviointia selvittävä mittari on COPE -indeksi. Se on tehty Eurooppalaisena yhteistyönä, mutta Kelan tutkimusosasto sai vuonna 2011 luvan kääntää ja julkaista sen myös suomeksi. COPE:n tarkoitus on selvittää

nopeasti onko omaishoitaja tuen tarpeessa ja tarvitseeko hän kattavampaa arviointia. Arviointimenetelmän edut ovat nopea ja helppo toteutettavuus sekä positiivisten ja negatiivisten kokemusten kuvaaminen, selvitys jo olemassa olevasta tuesta ja omaishoitajan subjektiivisten kokemusten kuvaaminen objektiivisten olosuhteiden sijaan. (Juntunen & Salminen 2011, 3, 7–8.)

4 DIAKONIATYÖ

4.1 Diakoniatyön tehtävät

Diakoniatyön juuret ovat Uudessa testamentissa ja alkuseurakunnassa. Sanaa diakonia käytettiin sekä Jumalan sanan että aineellisen avun jakamisesta. (Veijola 2002, 13.) Selvitettäessä diakoniatyön alkuperää viitataan myös usein rakkauden kaksoiskäskyyn ja joihinkin Raamatun kertomuksiin, joissa esiintyy lähimmäisen auttamista ja palvelemista. Kuitenkin koko Jeesuksen elämäntapa ja alkuseurakunnan keskinäisen huolenpidon ja jakamisen yhteisö ovat diakoniatyön pohja. Alkuseurakunta jatkoi Jeesuksen elämäntapaa ja huolehti erityisesti yhteisönsä köyhistä, sairaista ja huono-osaisista. (Veikkola 2002, 107–108.) Alkuseurakunnassa lähimmäisen huomioon ottaminen, palveleminen ja auttaminen olivat niin olennainen osa seurakunnan elämää, että jo siellä valittiin erikseen henkilöitä huolehtimaan juuri seurakunnan huono-osaisista ja apua tarvitsevista. Tämä kehitys johti lopulta diakonin viran syntymiseen. (Koskenvesa 2002, 36.)

Nykyisellään diakoniatyö on kirkkolakiin perustuvaa toimintaa (KJ 4 § 1). Jokaisessa seurakunnassa on kirkkojärjestyksen mukaan oltava ainakin yksi diakoniatyöntekijä. Suuremmissa seurakunnissa on usein diakoniatiimi, johon kuuluu diakoneja ja diakoniapappi. (Honkkila 2002, 274–275.) Diakoniatyö kuuluu kuitenkin koko seurakunnalle - yksittäiset seurakuntalaiset mukaan lukien. Diakoniatyön tehtävänä on kirkkolain mukaan auttaa erityisesti sellaisia ihmisiä, jotka ovat suurimmassa ahdingossa ja joita ei muilla tavoin auteta. Diakoniatyö on kristilliseen lähimmäisenrakkauteen perustuvaa palvelua, jossa oleellisinta on hädänalaisen ihmisen kohtaaminen sekä yksilöllinen ja välitön auttaminen. (KJ 4 § 3)

Diakonin ydinosaamisessa voidaan nähdä neljä osaamisaluetta: hengellinen työ, diakoninen asiakastyö, kirkon organisaatio- ja kehittämisosaaminen ja yhteiskunnallinen osaaminen. (Helin, Hiilamo & Jokela 2010, 40.) Diakonin ammatilliseen vastuuseen sisältyy sosiaalityön, teologian, diakonian ja myös hoitotyön hallitsemista. Työn peruseriaatteita ovat muun muassa ihmisen palveleminen ja näkeminen kokonaisuutena, ihmisen kunnioittami-

nen, yhdenvertaisuus, pyyteettömyys, hädän etsiminen ja valmius yhteistyöhön. Diakonia-työntekijä tarvitsee työssään myös vahvaa arvo-osaamista. (Veikkola 2002, 130–131.)

Diakoniatyö on vahvasti hengellistä työtä ja monet keskusteluasiakkaat hakeutuvatkin diakonin luokse juuri siksi, että heidän kanssaan voi keskustella myös hengellisistä asioista (Jokela 2011, 140). Näissä kohtaamisissa diakoniatyöntekijä tarvitsee niin sanottua spirituaalista sensitiivisyyttä. Se on kykyä huomioda asiakkaan hengelliset tarpeet, mutta myös hänen sisäistämänsä hengelliset elämäntulkinnat ja elämänkatsomuksensa. Asiakkaan hengellinen tukeminen voi diakoniatyössä olla asiakkaan kanssa tai hänen puolestaan rukoilemista, siunaamista, hengelliseen yhteisöön ohjaamista ja siihen rohkaisemista, Jumalasuhteen vahvistamista ja Jumalaan luottamiseen rohkaisemista. (Rättyä 2012, 87–89.)

4.2 Diakoniatyö yhteiskunnassa

Koska diakoniatyön tarkoituksena on auttaa erityisesti kaikista heikoimmassa tilanteessa olevia, on diakonian tärkeimmiksi asiakasryhmiksi nähty usein toimeentulotuen varassa elävät ihmiset ja he, jotka eivät ole julkiselta puolelta saaneet apua tilanteeseensa. Diakoniatyö on alkujaan painottunut vanhustyöhön, mutta 90-luvun laman jälkeen painopiste on siirtynyt koko ajan enemmän työikäisiin ja taloudelliseen avustamiseen (Kirkkohallitus 2005, 10). Tästä syystä diakoniatyötä on usein nimitetty myös viimeiseksi luukuksi. Viimeisellä luukulla viitataan juuri taloudelliseen avustamiseen, mutta se leimaa väkisin koko diakoniatyötä ja vie sitä kauemmas koko seurakuntaa ja kaikkia ihmisiä koskevasta diakoniasta. Se voi myös vaikuttaa siihen, haluavatko asiakkaat hakeutua diakoniatyöhön vaikka avuntarvetta olisikin. Jokela ilmaisi tutkimuksessaan jopa niin vahvasti, että diakoniatyö yhteiskunnan aukkojen paikkaajana ja täydentäjänä mahdollistaa osaltaan hyvinvointivaltion murenemisen (Jokela 2011, 185).

Diakoniatyön painopisteen muuttuminen on kuitenkin saanut kirkon liittymään vahvemmin sosiaalipoliittisiin kysymyksiin (Juntunen, Grönlund & Hiilamo 2006, 154). Näin toteutuu paremmin myös diakoniatyön yksi perustehtävä yhteiskunnallisena vaikuttajana. Diakonia

on kuitenkin hyvin itsenäistä työtä ja riippuu työntekijästä miten hän kokee tehtävänsä vaikuttajana. Jokelan tutkimuksen mukaan vaikuttamistyötä tehdään diakoniatyössä yksittäisten asiakkaiden kohdalla, muttei laajemmin yhteiskunnallisina kannanottoina (2011, 87, 190). Juntusen, Grönlundin ja Hiilamon tutkimuksessa Viimeisellä luukulla (2006) taas oli tutkittu laajemmin vaikuttamisen käsitettä ja melkein kaikki tutkimukseen osallistuneet työntekijät kokivat jollakin tavalla tekevänsä vaikuttamistyötä. Kun vaikuttaminen mielletään yleensä aloitteiksi ja suoriksi yhteydenotoiksi päättäjiin, monet diakoniatyöntekijät vaikuttivat kuitenkin hiljaisesti muun muassa verkostoitumalla ja selvittämällä laajasti eri asiakasryhmien tilanteita. (Juntunen ym. 2006, 155–156, 160.) Tutkimusten mukaan kirkolta yleisesti odotetaan kuitenkin vahvempia kannanottoja oikeudenmukaisuuden ja sorrettujen ihmisryhmien puolesta. (Jokela 2011, 195). Viimeisellä luukulla -tutkimuksen hiljaiset vaikuttajat kokivat myös tarvetta perustella, mikseivät vaikuta näkyvämmiin. (Juntunen ym. 2006.)

4.3 Kirkon strategiat ohjaamassa diakoniatyötä

Seurakuntien työtä, vanhustyötä ja työtä omaishoitajien parissa ohjaavat kirkkolain lisäksi vuoteen 2015 laaditut koko kirkon toiminnan käsittävä strategia ja erikseen vanhustyöhön laadittu strategia. Niissä on määritelty kirkon perustehtävä, arvot, kirkon tulevaisuuden visiot ja suunnitelmat niiden saavuttamiseksi. (Kirkon keskushallinto i.a.) Kirkon strategiseksi suuntaviivoiksi vuoteen 2015 mennessä on asetettu muun muassa hengellisen elämän vahvistuminen, heikoimmista huolehtiminen, kirkon jäsenyyden merkityksen vahvistaminen ja viestin vieminen. Strategiassa on eritelty yhdeksi tavoitteeksi ottaa paremmin huomioon ihmisten yksilölliset tilanteet, muuttunut elämänrytmi ja muut ajan haasteet suunniteltaessa toimintaa. Esimerkiksi merkittävä osa hengellisestä elämästä tapahtuu eri medioiden välityksellä. Kirkko pyrkii myös lisäämään tiedotusta ja sen järjestelmällisyyttä, säännöllisyyttä ja laadukkuutta. Tiedotuksessa kiinnitetään huomiota siihen, että oikea viestintätapa ja kohderyhmä kohtaisivat. (Kirkkohallitus 2007, 3, 5, 44, 46.)

Yksi kirkon strategian tavoite on korostaa diakoniatyön merkitystä kirkon ja ihmisten elämässä. Diakoniatyön tavoitteena on tukea taloudellisissa, sosiaalisissa ja henkisissä vaikeuksissa olevia seurakuntalaisia ja kulkea heidän rinnallaan kaikissa elämänkaaren vaiheissa. Väestön ikärakenteen muuttuessa seurakunnat ovat kiinnostuneempia erityisesti ikääntyvistä jäsenistään ja heidän tarpeistaan ja toiveistaan suhteessa seurakunnan toimintaan. Diakoniatyön tavoitteena on myös nostaa ihmisten hätää yhteiskunnallisen keskustelun kohteeksi ja viedä päättäjille asti tietoa eri ihmisryhmien tilanteista. Myös diakoniatyön vapaaehtoistyöhön kiinnitetään entistä enemmän huomiota. Diakoniatyö tarjoaa mahdollisuuksia vapaaehtoistyöhön ja korostaa vapaaehtoistyön merkitystä seurakunnissa. Diakoniatyön tavoitteena on myös vahvistaa vertaisryhmien toimintaa ja niiden merkitystä ihmisten hyvinvoinnin tuottamisessa sekä ylipäättään vahvistaa verkostojaan ja yhteistyötä. (Kirkkohallitus 2007, 44–46.)

Kirkon vanhustyönstrategian suunnittelussa on ollut diakoniatyö mukana. Diakoninen työ tulee tulevaisuudessa siirtymään vahvemmin vanhuksiin jotka todella ovat avun tarpeessa. Diakonisen vanhustyön tarkoituksena on olla läsnä elämässä ja sen haasteissa ja tuoda siihen tarvittava tuki ja apu. Tavoitteena on tulevaisuudessa nostaa yhteiskunnallisen keskusteluun vanhusten elämään vaikuttavia asioita ja sen haasteita. Erityisesti vammautuneet, sairaat tai syrjäytymisvaarassa olevat vanhukset ovat diakoniatyön aluetta. Diakoniatyön tavoitteena on edistää vanhusten turvallisuudentunnetta ja vaikuttaa yksinäisyyden ja masennuksen ehkäisemisen puolesta. Yhtenä haasteena on myös etsivän vanhustyön kehittäminen ja toiminnan muokkaaminen suuntaan, jossa myös seurakunnan tai diakoniatyön toiminnan kohderyhmään muuten kuulumattomat saataisiin mukaan toimintaan. (Kirkkohallitus 2005, 3, 8, 10, 12.)

Vanhustyönstrategiaa varten tehtiin kyselyitä sekä työntekijöille että asiakkaille. Asiakkailta kysyttiin muun muassa mitkä ovat syyt olla osallistumatta seurakunnan toimintaan. Vastaukset liittyivät ajan riittämättömyyteen, huonoon terveyteen ja huonoihin kulkuyhteyksiin. Kyselyyn vastanneet olivat tyytyväisiä seurakuntien järjestämään toimintaan kuten leireihin, retkiin, tapahtumiin ja ryhmiin. Tyytymättömiä oltiin esimerkiksi kuljetuksien järjestämiseen ja kotikäyntien määrään. Kehittämistä toivottiin myös vapaaehtoistyön ja

lähimmäispalvelun kehittämisessä, ryhmien sisällön uudistamisessa, etsivässä vanhustyössä, yhteistyön lisäämistä kunnan ja järjestöjen kanssa ja aktiivisempaa vaikuttamista ja kannottoja heikompien puolesta. Työntekijöiltä vastauksia kyselyyn ei tullut paljon. Niiden perusteella työntekijät itse näkivät tulevaisuuden tärkeimpänä haasteena heikoimmassa olevien vanhusten kanssa tehtävän työn ja yhteiskunnallisen vaikuttamisen heidän asemansa parantamiseksi. Kyselyn mukaan yhteistyötä eri toimijoiden kanssa tehdään vain jonkin verran. (Kirkkohallitus 2005, 13.)

4.4 Asiakkaan kohtaaminen diakoniatyössä

Diakoniatyö on aina asiakaslähtöistä työtä. Tämä tarkoittaa sitä, että asiakassuhde etenee avuntarvitsijan ehdoilla ja hänen tarpeistaan lähtien. Diakoniatyö näkee ihmisen kokonaisuutena ja työntekijällä tulee olla valmiuksia kohdata niin asiakkaan fyysiset, psyykkiset, hengelliset, sosiaaliset kuin taloudellisetkin tarpeet. (Rättyä 2012, 82–83.) Asiakkaan kokonaisvaltaisessa kohtaamisessa on tärkeää todella kuulla ihmistä ja asettua hänen puolelensa. Ratkaisuja asiakkaan elämäntilanteen parantamiseen etsitään yhdessä. On tärkeää, että asiakas kokee tulleen arvostetuksi ja ymmärretyksi. Diakoniatyöntekijän tulee toimia ammatillisesti myös silloin kun asiakkaan odotuksiin ei pystytä vastaamaan. On erittäin tärkeää että asiakas tulee kohdatuksi silloinkin kun konkreettista ratkaisua hänen ongelmiinsa ei ole yrityksistä huolimatta pystytty löytämään. (Helin ym. 2010, 41–42; Rättyä 2012, 83.) Tällaisissa tilanteissa, joissa muutokseen on vain vähän mahdollisuuksia, diakoniatyön mahdollistaman toivon näkökulman esille tuominen ja sen vahvistaminen nousevat tärkeiksi (Jokela 2011, 89).

Diakoniatyön asiakastyössä tärkeää on kohtaaminen, työntekijän asenne ja positiiviset kokemukset kohtaamisesta. Jokelan tutkimuksen mukaan huolenpito on yksi olennainen osa diakoniatyön yksilötyötä. Hänen haastattelemansa diakoniatyöntekijät pyrkivät kohtaamaan asiakkaansa aidosti ja luottamuksellisesti kuuntelemalla ja kunnioittamalla asiakastaan. Aikaisemmissa tutkimuksissa on käynyt ilmi, että asiakkaat kokevat positiivisiksi kohtaukset, joissa heitä ei syyllistetä ja heidän tunteensa ja ajatuksensa otetaan vakavasti. Joke-

lan tutkimus vahvistaa, että diakoniatyö koetaan yleensä positiivisena ja asiakkaat ovat tulleet usein kohdelluksi hyvin inhimillisesti ja lämpimästi. Diakonit ovat tutkimuksen mukaan toimineet asiakastilanteissa empaattisesti ja asiakkaan parasta ajatellen. (Jokela 2011, 85, 88–89, 196.)

Diakoniatyön asiakastyössä yksi merkittävä lähtökohta on luottamus ja luottamuksellisen suhteen luominen. Luottamuksellisen asiakassuhteen luominen on asiakkaan ja työntekijän välisen yhteistyön perusta. Asiakkaan on voitava luottaa siihen, että työntekijä toimii hänen etujensa toteutumisen puolesta ja haluaa hänelle hyvää. Työntekijän luotettavuudessa on kysymys myös siitä, että hän todella osaa oman asiansa ja että hänellä on tarvittavat tiedot ja taidot asiakkaan asioiden hoitamiseen. Vaitiolovelvollisuus on yksi konkreettinen luottamuksen perustekijä. (Mattila 2007, 23–24.)

Diakoniatyöntekijät kohtaavat asiakkaitaan erilaisissa tilanteissa. Asiakas voi itse ottaa yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse tai tulla diakoniapäivystykseen. Diakoniatyössä järjestetään myös erilaisille ryhmille suunnattuja tapahtumia, vertaistukiryhmiä ja leirejä tai lyhyempiä retkiä. (Gothóni, Helosvuori, Kuusimäki & Puuska 2012, 112, 124.) Käytetyt menetelmät määräytyvät asiakkaan tarpeiden mukaan. Joitakin hyödyttää enemmän yksilötyö ja toisille sopii paremmin ryhmissä työskentely. (Jokela 2011, 84.) Oman tutkimukseni kannalta keskeisiksi diakoniatyön muodoiksi osoittautuivat erityisesti vertaistukiryhmät, retki- ja leiritoiminta, kotikäynnit ja muut yksilötapaamiset sekä luonnolliset kohtaamiset erilaisissa seurakunnan tilaisuuksissa. Myös vapaaehtoistyön toimivuus ja koordinointi nousi yhdeksi teemaksi omaishoitajiin liittyen. Näiden lisäksi yhteiskunnallinen vaikuttaminen on yksi diakoniatyön muoto, joka on olemassa omaishoitajien kaltaisten ihmisryhmien asioiden ajamiseen.

Kotikäynnit ovat hyvä tapa kohdata asiakkaat erityisesti silloin kun asiakas ei pääse helposti lähtemään kotoaan muun muassa liikuntarajoitteen tai mielenterveyteen liittyvän asian takia. Myös omaishoitajat kuuluvat tähän ryhmään koska monien hoidettavat tarvitsevat kotona niin paljon apua, etteivät hoitajat pääse lähtemään mihinkään. Kotikäynnit ovat myös merkittävä osa etsivää diakoniatyötä. Työntekijä voi myös itse ehdottaa tulevana

käymään, mikä onkin monesti hyvä ratkaisu. Kotikäynnit ovat myös hyvä tilaisuus havainnoida asiakkaan kykyä huolehtia itsestään ja elämisestään. (Helin ym. 2010, 54–55.)

Paitsi yksilötyötä ja kahdenkeskisiä keskusteluita asiakkaan kanssa, diakoniatyö on myös yhdessä tekemistä ja kokemista. Yksi diakonian työmuoto on ryhmätoiminta ja erityisesti vertaistukiryhmät. Vertaistukiryhmien osallistujat jakavat keskenään samanlaisen elämäntilanteen. Vertaistukea on viime vuosikymmenten aikana tutkittu paljon. On todettu että vertaistukiryhmistä ihmiset saavat ymmärrystä, positiivista vahvistusta identiteetilleen ja konkreettisia neuvoja omaan elämään. Vertaistukiryhmissä ihmiset kokevat etteivät he ole yksin ongelmiansa kanssa. Usein ryhmissä on lisäksi henkilöitä jotka ovat jo saaneet jotain helpotusta omaan elämäntilanteeseensa ja antavat näin muille ryhmäläisille konkreettisia neuvoja, mutta myös toivoa tulevaisuuteen. Myös ihmisen tarve liittyä toisiin ja kuulua johonkin ryhmään vahvistuu ryhmätoiminnassa. (Puuska 2012, 112–113.)

Hengellinen ulottuvuus on olennainen osa paitsi koko diakoniatyötä myös diakoniatyön ryhmätoimintaa. Tämä tarkoittaa sitä, että diakoniatyöntekijä ottaa työssään huomioon hengellisyyden ja uskon merkityksen ihmisen hyvinvoinnille. Hengellisyys voi ilmentyä ryhmissä monilla eri tavoilla. Joissain ryhmissä uskon asiat ovat ryhmän keskeinen sisältö, joissain ryhmissä se voi ilmentyä alkuhartauden ja loppusiunauksen muodossa. Toinen voimavaroja luova elementti ryhmissä on tuoda niihin iloa ja virkistystä. Ne tuovat muun muassa yksinäisyyden ja toivottomuuden kokemuksiin rohkeutta ja toivoa. Ryhmän tavoitteet ja sisältö tulee aina suunnitella ottaen huomioon ryhmäläisten ikä, elämäntilanne ja ryhmän teema. Suunnitellessaan ryhmätoimintaa, ryhmän ohjaajan on hyvä miettiä millä tavoilla hän voi vahvistaa osallistujien kokemusta hyväksytyksi tulemisesta ja vahvistaa yhteisyyden kokemusta ryhmän kesken (Puuska 2012, 114; Gothóni ym. 2012, 114.)

Diakoniatyön asiakkuuteen vaikuttaa negatiivisesti se, että monet ihmiset eivät ole edes tietoisia siitä, että diakoniatyö voisi auttaa myös heitä, tai millä tavalla se voisi auttaa. Jokelan tutkimuksessa nousi esille kritiikki siitä, ettei diakoniatyötä mainosteta eikä se ole julkisuudessa esillä tarpeeksi, jotta ihmiset osaisivat hakeutua diakoniatyöhön. Tämän tutkija epäili johtuvan kiireen ja puutteellisten resurssien keskellä pyrkimyksestä säädellä asiakas-

virtoja. Puutteellisuutta on muun muassa siinä, ettei päivystyksistä tai toiminnoista löydy tarpeeksi helposti tietoa, diakoniatyöntekijöitä on kiireen takia vaikea tavoittaa ja diakoniatyön yleinen profiili on matala koska julkisuudessa ei ole tietoa siitä, mitä diakoniatyö on ja kuinka se voi ihmisiä auttaa. Jokelan tutkimuksen mukaan ihmiset jotka löytävät diakoniatyöhön saavat hyvää ja paneutuvaa palvelua, mutta on sattumanvaraista kuka sinne löytää. (Jokela 2011, 82, 127–128.)

4.5 Espoon seurakuntien diakoniatyö ja omaishoitajat

Kirkkolain 11 luvun (§ 1) mukaan saman kunnan alueella olevien seurakuntien täytyy muodostaa seurakuntayhtymä. Espoon seurakuntayhtymään kuuluu kuusi seurakuntaa; Espoonlahden seurakunta, Leppävaaranseurakunta, Olarin seurakunta, Tapiolan seurakunta, Espoon tuomiokirkkoseurakunta ja Esbo svenska församling. Seurakuntayhtymän tehtävänä on hoitaa seurakuntien taloutta ja hallinnollisia asioita sekä vastata joistain seurakuntatyön erityisalueista kuten perheneuvonnasta, sairaalasielunhoidosta, erityisdiakoniasta ja oppilaitostyöstä. Espoon seurakuntien yhteisenä toiminta-ajatuksena on tukea elämää ja luoda mahdollisuuksia kristillisen uskon ja rakkauden toteutumiselle. (Espoon seurakunnat i.a.)

Diakoniatyö on jaettu Espoon seurakunnissa joko työalojen tai asuinalueiden mukaan. Yleensä alueellisesti suurissa seurakunnissa on päädytty jakamaan vastuut asuinalueiden mukaan, jolloin yksi diakoniatyöntekijä vastaa kaikesta diakoniatyöstä omalla alueellaan. Työalojen mukaan jaetuissa seurakunnissa diakoniatyö on jaettu erilaisten asiakasryhmien mukaan. Jokaisella työalalla on oma otsikkonsa ja omat vastuutyöntekijänsä. Omaishoitajien tuki ja virkistys on diakoniatyössä osa erityisesti vanhustyön mutta osittain myös vammaistyön työalaa. Myös vapaaehtoistyö on yksi diakonian työala joka liittyy kiinteästi omaishoitajien kanssa tehtävään työhön. (Helin ym. 2010, 50–52.) Diakonia tekee myös yhteistyötä eri toimijoiden kanssa sen mukaan minkä työalan ja millaisen asiakasryhmän asioista tai tarpeista on kysymys. Diakonityön tärkeitä yhteistyökumppaneita ovat muun muassa kotisairaanhoido, kotipalvelu, terveyskeskukset, sosiaalitoimistot, mielenterveys-

toimistot ja erilaiset kolmannen sektorin toimijat. (Rättyä 2012, 83.) Verkostoituminen ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen ovat myös diakoniatyön ydinosaa (Helin ym. 2010, 40).

Kaikissa Espoon seurakunnissa on toimintaa johon omaishoitajat voivat osallistua. Kaikille avoimien tapahtumien ja jumalanpalvelusten lisäksi seurakunnat järjestävät muun muassa omaishoitajien kirkkopyhän kerran vuodessa, omaishoitajien ja -hoidettavien virkistyspäivän vuosittain ja erilaisia vertaistukiryhmiä. Omaishoitajien asiat kuuluvat Espoon seurakunnissa vanhustyön ja vapaaehtoistyön työalaan. Suurin osa vertaistukiryhmistä on nimetty yleisesti senioriryhmiksi. Ne ovat usein keskusteluryhmiä, joissa on tarkoituksena tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä ja asettua jonkin tietyn aihepiiriin äärelle. Monissa ryhmissä tarjotaan myös kahvit tai edullinen lounas ja ryhmiin on mahdollista saada autokuljetus jos oma tai läheisen liikkuminen on hankalaa. (Espoon seurakunnat i.a.)

Kaikissa Espoon seurakunnissa on myös vapaaehtoistyötä eri muodoissa. Vapaaehtoistyö toimii periaatteella, että mitä tahansa vapaaehtoistyöntekijää itseään kiinnostavaa apua tarvitaan. Seurakunnilla on kuitenkin olemassa jo valmiita tarpeita vapaaehtoistyölle. Diakoniatyössä omaishoitotilanteessa eläviä ihmisiä tukevia vapaaehtoistyön muotoja ovat muun muassa lähimmäispalvelun tehtävät ja vastuuhenkilön tai ohjaajan tehtävät ikäihmisten kerhoissa. (Espoon seurakunnat i.a.)

Seurakuntien lähimmäispalvelu on seurakunnan ystävälityspalvelu, joka kohtaa usein myös omaishoitajat. Lähimmäispalvelun vapaaehtoinen voi omien voimiensa ja aikataulujensa mukaan toimia apuna ja ystävänä jollekin sitä tarvitsevalle henkilölle. Tällaisia henkilöitä voivat olla omaishoidon näkökulmasta esimerkiksi kotona asuvat vanhukset, palvelutalossa asuvat, kehitysvammaiset ja ylipäättään omaishoitotilanteessa elävät henkilöt. Vapaaehtoinen voi myös olla ulkoiluapuna, tarjota autokyydin vaikeasti liikkuvalla, olla asiointiapuna, auttaa pienimuotoisissa kodinhoitotöissä, auttaa esimerkiksi tv:n tai tietokoneen käytössä tai tulla avustajaksi leirille tai tapahtumaan. Kaikille vapaaehtoisille tarjotaan seurakunnan puolesta koulutusta, tukea ja virkistystä. Lähimmäispalvelun peruskursseja järjestetään Espoossa kaksi kertaa vuodessa. Niissä käsitellään muun muassa vapaaehtoistyön

toimintaperiaatteita, käytännön toimintaa, vuorovaikutustilanteita ja vaikeiden asioiden kohtaamista. (Espoon seurakunnat i.a.)

Seurakunnat tiedottavat toiminnastaan paikallislehdissä, seurakuntien omissa tiedotuslehdissä ja Internetissä. Kirkon vanhustyön strategian mukaan hyvä tiedottaminen vaatii yhteistyötä eri kohderyhmien kanssa sekä riittävän runsasta ja säännöllistä tiedottamista toiminnasta ja tapahtumista. (Kirkkohallitus 2005, 26.) Espoon seurakunnat käyttävät tiedotuskanavinaan erityisesti Espoon seurakuntien yhteistä julkaisua ESSE -lehteä, Espoon ja Kirkkonummen paikallislehteä Länsiväylää ja Espoon seurakuntien yhteisiä verkkosivuja. Molemmat paikallislehdet tulevat postitse, mutta ovat luettavissa myös verkossa. Ilmaisjakelulehdet ovat seurakunnille myös tilaisuus julkaista kirjoituksia ajankohtaisista tai näkyvyyttä kaipaavista aiheista kuten omaishoitajuudesta. Espoon seurakuntien yhteisillä nettisivuilla on kaikki seurakuntien toimintaan liittyvä materiaali. (Espoon seurakuntasanomat i.a.; Länsiväylä i.a. & Espoon seurakunnat i.a.) On hyvä, että yksille sivuille on kootusti kerätty kaikki seurakuntia koskeva tieto. Koska sivusto on niin laaja, voi sieltä kuitenkin olla vaikeaa löytää etsimäänsä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuskysymykset ja aiheen rajaaminen

Opinnäytetyöni tarkoituksena on ollut selvittää miten Espoon seurakuntien diakoniatyö tukee alueensa omaishoitajia ja sitä, kuinka se voisi tukea omaishoitajien työtä ja jaksamista entistä paremmin. Tämän selvittämiseksi olen halunnut tutkia sitä miten Espoon alueella asuvat omaishoitajat itse ovat kokeneet seurakuntansa diakoniatyön tarjoaman avun ja tuen suhteessa omaan elämäänsä ja jaksamiseensa. Koska tutkin sitä, miten diakoniatyötä on järjestetty ja kuinka se ottaa juuri omaishoitajat huomioon, olen tutkinut myös järjestävää tahoa eli Espoon seurakuntien diakoniatyötä ja sen työntekijöitä.

Olen tutkimuksessani kiinnostunut omaishoitajien *kokemuksista*, sekä diakoniatyöntekijöiden subjektiivisista *käsityksistä* ja *mielipiteistä*. Kokemuksia, käsityksiä ja mielipiteitä ei voida yksinkertaisella tavalla mitata määrällisesti, joten tutkimuksen tekemisessä on käytetty laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmiä. (Aaltola & Valli 2007, 185.) Haastateltavat henkilöt valitaan kvalitatiiviseen tutkimuksen harkinnanvaraisesti satunnaisotoksen sijaan. Haastateltavien määrällä ei kuitenkaan ole laadullisessa tutkimuksessa merkitystä ja jo muutaman henkilön haastattelu voi antaa merkittävää tietoa tutkittavasta aiheesta. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 59.) Olen haastattelut työssäni neljää diakoniatyöntekijää ja neljää omaishoitajaa. Molempiin ryhmiin olen valikoinut haastateltavat sen perusteella miten olen kuvitellut saavani eniten, monipuolisinta ja tarkoituksenmukaisinta tietoa tutkimastani aiheesta. Tästä kerron enemmän seuraavissa kappaleissa.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohdetta on tarkoitus kuvata mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tarkoituksena on myös kuvata todellista elämää ja ihmisten henkilökohtaisia kokemuksia tutkittavasta asiasta. Tietoa kerätään mahdollisimman luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Haastattelut toteutetaan ja niiden tuloksia käsitellään tavalla jolla haastateltavien todelliset näkökulmat ja mielipiteet tulevat parhaiten esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161, 164.) Tästä syystä olen ottanut haastatteluja suunnitellessani

huomioon haastateltavieni luonnolliset toimintaympäristöt ja niiden haastatteluiden toteutukseen vaikuttavia seikkoja. Näitä ovat esimerkiksi diakoniatyön luonne ja omaishoitajien elämätilanteet. Myös näitä kuvaan tarkemmin seuraavissa kappaleissa.

Tapaustutkimus on yksi laadullisen tutkimuksen laji. Tapaustutkimuksessa tutkitaan yhtä tai useampaa tapausta. Tapauksien määrittely, analysointi ja niiden ratkaisu on tapaustutkimuksen tavoite. (Eriksson & Koistinen 2005, 4.) Omassa tutkimuksessani käsittelen kahta tapausta: Espoon seurakuntien diakoniatyötä yhtenä tapauksena, ja haastattelemini omaishoitajien elämää ja kokemuksia omana tapauksenaan. Tapaustutkimusten lähtökohta on usein jossakin konkreettisessa toiminnassa ja tutkimuksen tuloksia voidaan usein soveltaa konkreettiseen käyttöön (Metsämuuronen 2006, 91). Tämän takia se sopii hyvin tutkimaan diakoniatyön onnistumista ja sen osuutta omaishoitajien elämään ja jaksamiseen.

Tutkimustani voi kutsua myös fenomenologiseksi tapaustutkimukseksi, sillä olen kiinnostunut tietyn rajatun ihmisryhmän kokemuksista ja niihin liittyvistä tulkinnoista. Fenomenologia on alun perin filosofinen tieteenhaara, josta on kehitetty ilmiöistä ja niiden tulkitsemisesta kiinnostunut fenomenologinen metodi (Metsämuuronen 2006, 92). Fenomenologisessa tutkimuksessa on siis kysymys kokemuksista ja jonkin asian ilmentymisestä tai olemuksesta. (Aaltola & Valli 2007, 185.) Rajatut ihmisryhmät tässä tapauksessa ovat espoolaiset omaishoitajat ja Espoon seurakuntien diakoniatyöntekijät. Pääpaino on omaishoitajien kokemuksissa ja heidän tulkinnoissaan sillä vain sen kautta voidaan tarkastella sitä, miten diakoniatyö on onnistunut omaishoitajien tavoittamisessa ja kohtaamisessa. Tutkittava ilmiö on omaishoitajien elämä ja diakoniatyö omaishoitajien elämässä.

Omaan tutkimukseeni fenomenologisena tapaustutkimuksena liittyy myös yksi tapaustutkimuksessa käytetty keskeinen käsite *itsessään arvokas tapaus*. Se tarkoittaa sitä, että tutkittavien henkilöiden tavat jäsentää maailmaa ja antaa merkityksiä ovat jo itsessään merkittäviä tutkimuskohteita. Laaja selvitys tapaukseen liittyvästä kontekstista muun muassa teoriatiedon avulla auttaa kuitenkin saamaan paremman käsityksen tutkittavasta tapauksesta. (Eriksson & Koistinen 2005, 10.) Tästä syystä olen käyttänyt tutkimuksessani laajasti sekä teoriatietoa että eri tavoin toteutettujen haastatteluiden materiaalia. Kontekstin kuvauksessa

olen käyttänyt teorian tietoa ja aiempia tutkimuksia, mutta tärkein tutkimuksen kohteeni ovat omaishoitajien kokemukset ja käsitykset elämästään ja diakoniatyöstä. Yksittäisenkin haastateltavan kokemus on näin ollen *itsessään arvokas tapaus*.

5.2 Yhteistyökumppanit ja tutkimusympäristöt

Olen toteuttanut tutkimuksen yhteistyössä Espoon seurakuntien diakoniatyöntekijöiden ja Espoon alueella asuvien omaishoitajien kanssa. Aihe on ollut alun perin Leppävaaran seurakunnan tilaama, ja aihetta on mietitty ja rajattu yhdessä Leppävaaran seurakunnan diakoniatyöntekijän kanssa. Toinen yhteistyökumppani opinnäytetyössäni on ollut Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja läheiset ry.

Espoon seurakuntayhtymään kuuluu kuusi seurakuntaa, mutta itse olen ollut näistä kolmen seurakunnan työntekijöiden kanssa yhteydessä. Seurakunnista haastattelua varten tavoitin Leppävaaran, Tapiolan ja Espoonlahden diakoniatyöntekijöitä. Näissä seurakunnissa on paneuduttu myös suoraan omaishoitajille kohdennettuun työhön. En ollut työntekijöiden kanssa tekemisissä kasvokkain, mutta osallistuin yhteen Leppävaaran seurakunnan järjestämään omaishoitajien virkistyspäivään joka järjestettiin Espoon seurakuntien Kirkkonummella sijaitsevassa leirikeskuksessa Hvittorpissa.

Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry oli suurena apuna opinnäytetyön tekemisessä. Alun perin olin aikonut jättää Liiton toiminnan teorian tasolle työssäni, mutta liiton puheenjohtaja olikin merkittävä apu muun muassa haastateltavien löytämisessä. Keskustelimme myös mahdollisuudesta haastatella häntä henkilökohtaisesti enemmänkin, mutta tämä ei aiheeni rajauksen takia tuntunut tarpeelliselta. Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry tekee merkittävää työtä espoolaisten omaishoitajien kanssa ja läheistä yhteistyötä Espoon seurakuntien kanssa.

5.3 Aineistonkeruumenetelmät

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Siinä on myös pyrkimyksenä enemmänkin paljastaa ja löytää tosiasioita ja totuuksia, kuin vain todentaa jo olemassa olevia väitteitä. Koska kvalitatiivisessa tutkimuksessa oleellista on kerätä tietoa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, mahdollisimman luonnollisissa tilanteissa ja siinä suositetaan erityisesti ihmistä tiedon keruun välineenä, merkittävimppänä tiedonkeruumenetelmänä opinnäytetyössänikin on haastattelu-tutkimus. (Hirsjärvi ym. 2007, 157, 160.)

Useat tutkijat ovat olleet sitä mieltä, että erilaisten tutkimusmenetelmien yhdistäminen johtaa parhaaseen lopputulokseen. Eri menetelmiä käyttämällä lisätään erilaisia näkökulmia ja tätä kautta mahdollisesti lisätään tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimukseen valitaan lopulta joukko menetelmiä jotka soveltuvat kyseessä olevan ongelman ratkaisemiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 38–39.) Käytänkin aineiston hankinnassa useaa laadullista metodia, kuten osallistuvaa havainnointia, kartoittavaa ryhmähaastattelua, teemahaastattelua ja avointa sähköpostikyselyä. Tiedonkeruumenetelmät ovat monipuoliset siksi että kvalitatiivisen tutkimuksen kokonaisvaltaisen tiedonhankinnan ehdot täytyisivät ja jotta löytäisin tutkimuskysymysten ja haastateltavien kannalta kaikista parhaat menetelmät. (Hirsjärvi ym. 2007, 160.)

Osallistuva havainnointi on menetelmä jossa osallistutaan tutkimuskohteen toimintaan tietyssä ajassa ja paikassa. Havainnointia kohdistetaan vain joihinkin asioihin ja tapahtumiin ja se tehdään etukäteen suunnitelluista näkökulmista. Osallistuvan havainnoinnin pohjalla voi olla tutkijan mielenkiinto kohteeseen ja havainnoinnin tarkoituksena esimerkiksi tämentää tutkimuskysymyksiä. (Vilkkä 2006, 44.) Ryhmähaastattelu taas on menetelmä, jossa haastattelija haastattelee useita henkilöitä joistakin tietyistä teemoista ja haastattelu etenee yhteisenä keskusteluna. Keskustelulle on määrätty tavoite, joka on myös haastateltavilla tiedossa ennen haastattelua. Ryhmähaastattelua käytetään usein tutkimuksen alkuvaiheessa selvittämään minkälaisia näkökulmia aiheesta voi olla ja miten jatkotutkimukset kannattaisi toteuttaa. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 61–62.) Ryhmähaastattelun ja osallistuvan

havainnoinnin tarkoituksena oli tutkimuksessani kerätä taustatietoa tutkimuksen kohteistani ja auttaa suunnittelemaan varsinaisia haastattelutilanteita ja haastattelukysymyksiä

Muun haastattelumateriaalin keräsin sähköpostikyselyllä ja teemahaastatteluilla. Molemmat ovat menetelmiä jotka kohdistuvat ajateltuihin asioihin ja niiden sisältöihin. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 35.) Kyselymenetelmää pidetään tehokkaana tiedonhankintamenetelmänä. Oma kyselyni oli sähköpostikysely, jossa oli avoimia kysymyksiä (Ks. Liite 1 ja 2). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa avoimia kysymyksiä on suosittu muun muassa siitä syystä, että se antaa vastaajalle mahdollisuuden sanoa mitä hän todella ajattelee asiasta ja miten hän itse muotoilisi sen. (Hirsjärvi ym. 2010, 195, 201.)

Puolistrukturoitu teemahaastattelu on aineistonhankinnassani yksi keskeisin menetelmä. Puolistrukturoitu haastattelu on täysin strukturoimattoman ja lomakehaastattelun välimuoto. Haastattelutyyppejä voidaan määritellä muun muassa niin, että kysymykset ovat samat kaikille haastateltaville, mutta haastattelijä voi vaihdella niiden järjestystä ja sanamuotoja. Teemahaastattelua on erikseen määritelty kohdennetuksi haastatteluksi, jossa haastattelu etenee yksityiskohtaisten kysymysten sijaan tiettyjen teemojen varassa (Ks. Liite 3). Se on haastattelumenetelmä joka tuo tutkittavien ääntä ja omia kokemuksia paremmin esille ja soveltuu siksi hyvin laadulliseen tapaustutkimukseen. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48.)

5.3.1 Teemahaastattelu omaishoitajille

Tiedonhankintaprosessin alkuvaiheessa toteutin kartoittavana tutkimuksena osallistuvaa havainnointia Espoon seurakuntayhtymän omaishoitajien virkistyspäivässä. Samassa tilaisuudessa tein kartoittavan ryhmähaastattelun. Osallistuin virkistyspäivään tarkkailijan ja osallistujan roolissa. Päivän aikana keräsin haastatteluun halukkaita omaishoitajia ja päivän päätteeksi toteutimme nauhoitettava ryhmähaastattelun. Se on hyvä ja tehokas menetelmä koska sen avulla saadaan nopeasti tietoa usealta eri ihmiseltä (Hirsjärvi & Hurme 2004, 63). Haastattelussa keskustelimme viiden hengen ryhmässä suunnittelemani teemahaastattelun rungon eri aihealueista. Näitä olivat omaishoitajuus, arjen haasteet, avuntarve, suhde

hengellisyyteen, suhde seurakuntaan, kokemukset diakoniatyöstä ja kehittämisehdotukset. Teemat olivat tarpeeksi laajoja jotta sain mahdollisimman paljon tietoa, mutta tarpeeksi yksityiskohtaisia, jotta kaikki opinnäytetyössäni käyttämäni teemat tulivat käsitellyiksi.

Päivän aikana sain tutustua konkreettisesti seurakuntien omaishoitajille järjestettyyn toimintaan, kohtasin omaishoitajia ja sain paremman käsityksen siitä, miten myöhemmät haastattelut kannattaisi toteuttaa ja mitä niissä olisi hyvä kysyä. Totesin, että ryhmähaastattelu ei ole paras mahdollinen tapa kerätä tarvitsemiani tietoja. Kahdenkeskinen, kiireetön ja luottamuksellinen keskustelu vahvistui parhaaksi tavaksi keskustella omaishoitajien elämästä ja kokemuksista. Kaiken kaikkiaan virkistyspäivä oli kuitenkin positiivinen kokemus joka antoi mahdollisuuksia saada pohjatietoja Espoon alueen omaishoitajien tilanteesta.

Virkistyspäivään osallistumisen ja sen aikana toteutetun haastattelun perusteella toteutin omaishoitajille kahdenkeskiset teemahaastattelut. Haastattelin kaikkiaan neljää Espoon alueella asuvaa omaishoitajaa joilla oli joku kontakti seurakuntaansa ja seurakuntansa diakoniatyöhön. Kaikki haastateltavat olivat kuitenkin iäkkäitä ihmisiä ja hoitivat puolisoansa. Tutkimuksen ulkopuolelle rajautuivat siis tällä kertaa nuoret omaishoitajat ja sellaiset henkilöt jotka hoitavat esimerkiksi sairasta tai vammaista lastaan. Tämä on mielestäni yksi tutkimukseni puute, muttei vähennä haastateltavieni kokemusten arvoa eikä totuudenmukaisuutta. Se on kuitenkin otettava huomioon tutkimustulosten käytettävyydessä.

Etsin haastateltavia seurakuntien ja Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kautta. Keskustellessamme yhdistyksen puheenjohtajan kanssa totesimme, että parhaaseen mahdolliseen tulokseen päätyisin jos haastattelin keskenään mahdollisimman erilaisissa tilanteissa olevia ja eri kaupunginosissa asuvia ihmisiä. Haastatteluihin valikoitui kuitenkin aika saman ikäisiä ja kaikki puolisoaan hoitavia ihmisiä. He asuivat hyvin lähellä toisiaan, vaikkakin osa eri seurakuntien alueella. Tämän perusteella voisi ehkä epäillä, että diakoniatyö tavoittaa paremmin iäkkäät omaishoitajat kuin nuoret ja perheelliset. Lisäksi voisi ajatella että diakoniatyö keskittyy nimenomaan omaishoitajien asiaan joillain alueilla enemmän kuin toisilla. Voi myös olla, että iäkkäät ihmiset saattavat innostua helpommin tämänlaisesta haastattelusta ja ovat valikoituneet sen takia.

Ensimmäinen kontakti haastateltaviin syntyi työntekijän kautta. Ajattelin, että kun kyse on siitä, miten seurakunta tavoittaa alueensa omaishoitajat, on perusteltua, että myös oma kontaktini heihin syntyy sitä kautta. Tutkimuksen eettisyyden kannalta minusta tuntui myös hyvältä ajatukselta, että mahdollista osallistumista voisi pohtia yhdessä työntekijän kanssa. Näin ajattelin olevan haastateltavien itsemääräämisoikeuden ja henkilöllisyyden suojantakia. Tämä tuntui minusta haastateltavien lempeältä ja reilulta lähestymistavalta. Opinnäytetöitä ja niihin liittyviä haastatteluja tehdään todella paljon, ja mielestäni on eettisesti ongelmallista jos esimerkiksi vertaistukiryhmissä on jatkuvasti joku opiskelija oman aiheensa kanssa. Vertaistukiryhmien toiminta on lyhyt hetki omaishoitajien elämässä jolloin heidän tulisi voida keskittyä juuri itselleen tärkeisiin, virkistäviin ja voimauttaviin asioihin. Kun omaishoitajat olivat osoittaneet halukkuutensa haastateltavaksi ja luovuttaneet yhteystietonsa, otin heihin yhteyttä puhelimitse ja sovimme haastatteluajankohdasta. Kaikki haastateltavat kutsuivat minut kotiinsa ja se tuntui luottamukselliselta ja aiheeseen nähden luonnolliselta ympäristöltä.

Haastatteluni oli teemahaastattelu jonka nauhoitin ja myöhemmin litteroin. Kaikki haastattelut olivat noin tunnin mittaisia. Teemahaastattelun runkona minulla oli kymmenen yksityiskohtaisempaa teemaa joista keskustelimme siinä järjestyksessä kuin haastattelutilanne eteni luontevasti. Tämän tukena oli yksityiskohtaisempia kysymyksiä joita muokkasinkin tilanteen mukaan. (Ks. Liite 3) Samoja teemoja on käsitelty kaikissa haastatteluissa, mutta keskustelu on ollut vapaamuotoista ja etukäteen mietityt kysymykset ovat olleet vain suuntaa-antavia (Aaltola & Valli 2007, 27). Haastatteluni kymmenen teemaa olivat: omaishoitajuus, jaksaminen, tuen tarve, vertaistuki, oma seurakunta, diakoniatyö, hengellisyys, aineellinen apu, omat kokemukset tuen riittävydestä ja kehitysehdotukset. Tarkoitukseni oli näiden teemojen ja kysymysten avulla selvittää millaisissa tilanteissa omaishoitajat elävät ja missä he tarvitsevat apua, mikä on heidän suhteensa seurakuntaan, diakoniatyöhön ja hengellisyyteen ja kuinka diakoniatyö on onnistunut kohtaamaan omaishoitajia ja tukemaan heidän elämäänsä.

Litteroin omaishoitajien haastattelut kuuntelemalla niitä pätkittäin ja kirjoittamalla kaiken sanotun ja haastattelun aikana tapahtuneen tekstiksi. Kirjoitin kaiken tekstin siksi, että pys-

tyin heti hävittämään nauhoitetun haastattelumateriaalin kuten olin luvannut haastateltaville. En kuitenkaan kirjoittanut tekstiin auki esimerkiksi äänenpainoja, huokauksia, mutinaa tai mitään sanojen oheista viestintää. Otin huomioon ainoastaan joidenkin sanojen aivan erityisen painotuksen tai jonkin isomman tunnetilan ilmenemisen puheen yhteydessä. Nämä rajaukset päätin tehdä siksi, että olin haastattelussani kiinnostunut nimenomaan puheeseen liittyvistä *asioista*, niiden sanallisesta *kuvailusta* ja haastateltavien niihin liittämisestä merkityksistä. Henkilökohtainen puhetyyli ja esimerkiksi puheeseen liittyvät tauot eivät tuntuneet aiheeni kannalta millään tavalla oleellisilta, joten kirjoitin ainoastaan kaiken sanotun.

Vaikka litteroin omaishoitajien haastattelut itselleni sanatarkasti, varsinaisessa opinnäytetyötekstissä olen käyttänyt haastatteluaineistoa osin asiatarkesti ja osin sanatarkasti. Asiatarkasti muun muassa tapauksissa, joissa nimenomaan puheen sisältö on ollut tärkeä ja asian ilmaisemiseen tai puhetyyliin liittyvät asiat toissijaisia. Asiatarkkaa tyyliä olen käyttänyt osin suojaamaan haastateltavien henkilöllisyyttä jotta yksittäisiä haastateltavia olisi mahdollonta tunnistaa esimerkiksi puhetyylin takia. Osin sanatarkasti olen käyttänyt haastattelumateriaalia kuitenkin siitä syystä, että inhimillisyys sekä todelliset vastaukset ja todelliset kokemukset välittyisivät myös mahdollisimman autenttisine lukijalle (Aaltola & Valli 2007, 41–42). Sanatarkkaa tyyliä olen käyttänyt muun muassa tilanteissa, joissa on ollut kysymys yksittäisen ihmisen henkilökohtaisista kokemuksista tai tunteista. Näissäkin tapauksissa olen kuitenkin jättänyt pois mielestäni selvästi henkilökohtaisia murteita tai puheen manee-reita suojatakseni haastateltavien tunnistamattomuutta.

5.3.2 Sähköpostikyselyt diakoniatyöntekijöille

Koska tutkimustehtäväni on selvittää myös seurakuntien diakoniatyöntekijöiden kokemuksia ja käsityksiä tein heille oman haastattelun, jonka toteutin lähettämällä heille avoimet sähköpostikyselyt. Kyselyssä oli avoimia kysymyksiä, joihin pyysin työntekijöiltä vapaamuotoisia, pohdiskelevia ja esseemäisiä vastauksia (Ks. Liite 1). Kysymyksissä olen selvittänyt erityisesti seuraavia asioita. Ensimmäisenä sitä, millainen käsitys diakoniatyöntekijöillä itsellään on alueensa omaishoitajien jaksamisesta. Seuraavaksi sitä, mitä mieltä työn-

tekijät itse ovat olleet siitä, kuinka hyvin heidän seurakuntansa diakoniatyö on onnistunut kohdentamaan työtään omaishoitajiensa tarpeita vastaavaksi. Olisiko jossain vielä parantamisen varaa vai tekeekö seurakunta nyt jo kaikkensa. Kolmanneksi olen kysynyt, millä tavalla omaishoitajille suunnatusta toiminnasta on kerätty tai vastaanotettu palautetta, sekä sitä, millä tavalla nämä palautteet on pystytty huomioimaan myöhemmin toiminnassa.

Olin suunnitellut, että olisin saanut jokaisesta seurakunnasta haastateltavaksi sen henkilön joka kyseisessä seurakunnassa tekee töitä omaishoitajien kanssa. Suunnittelin lähettäväni heille sähköpostikyselyt joissa olisi sopiva määrä kysymyksiä ja joita voisimme mahdollisesti vielä myöhemmin täydentää jos jotain kysyttävää vielä tulisi. Sähköpostikyselyn valitsin siksi, että oletin jo etukäteen seurakuntien diakoniatyöntekijöillä olevan hyvin vähän ylimääraistä aikaa. Ajattelin, että kirjallisesti omalla ajalla vastaaminen pienentäisi kynnystä osallistua haastatteluun ja mahdollistaisi myös kysymysten tarkemman pohdinnan. Koska kaikista seurakunnista ei ollut selvillä, kuka nimenomaan omaishoitajista kyseisessä seurakunnassa vastaa, tein päätöksen lähettää alustavan sähköpostiviestin kaikille diakoniatyöntekijöille. Monia oli kuitenkin todella vaikea tavoittaa, minkä ajattelin kertovat myös diakoniatyöntekijöiden työmäärästä.

Lopulta sain kolmesta seurakunnasta kaikkiaan neljä vastausta, jotka olivat sopivia käytettäväksi opinnäytetyön aineistona. Yksi haastatteluun osallistunut oli diakoniapappi ja kolme muuta haastateltavaa diakoniatyöntekijöitä. Kysyin haastattelussa missä tilanteissa työntekijät omaishoitajia kohtaavat, miten he ovat itse kokeneet alueensa omaishoitajien tilanteen, millaista toimintaa omaishoitajille seurakunnassa järjestetään, miten tämä toiminta on onnistunut ja mitä seurakunta voisi vielä tehdä omaishoitajiensa hyväksi. Käsittelin vastauksia jakamalla ne valitsemieni teemojen mukaisesti yhteen. Näin oli helppoa vertailla sitä, minkälaisia vastauksia samaan kysymykseen oli tullut, mitä samanlaisia vastauksia niissä oli ja vastaavasti minkälaisia eroavaisuuksia. Annoin jokaiselle haastateltavalle oman koodin, samoin kuin omaishoitajienkin haastatteluissa. Diakoniatyöntekijät merkitsin koodeilla D1, D2, D3 ja D4, ja omaishoitajia vastaavasti koodeilla O1, O2, O3, O4.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Aineistoanalyysi

Aineiston analyysi, tulkinta ja niistä tehdyt johtopäätökset ovat tutkimuksen ydintä, jossa varsinaisesti vastataan asetettuun tutkimuskysymykseen. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysiä tehdään yleensä jo pitkin koko tutkimusprosessia tai viimeistään mahdollisimman pian tietojen keräämisen jälkeen. Koska omassa työssäni olen kiinnostunut tutkimieni ilmiöiden *ymmärtämisestä*, käytän analyysissäni laadullista analyysia ja päätelmien tekoa aineiston pohjalta. (Hirsjärvi ym. 2010, 221, 223–224.)

Aineiston analyysi on opinnäytetyössäni enimmäkseen induktiivista, koska tärkeintä ovat nimenomaan haastateltavien kokemukset. Induktiivisessa analyysissä pääpaino on haastatteluaineistossa ja siitä nousevissa asioissa. Koska käsittelen teorialtietoa ja erilaisilla haastatteluilla kerättyä materiaalia rinnakkain, voi analyysiäni kutsua osin myös abduktiiviseksi. Siinä aineistosta nousevat johtopäätökset eivät perustu pelkästään teoriaan, mutta kytkökset teorialtietoon osoitetaan ja ne ovat nähtävissä tutkimustuloksissa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka i.a.) Induktiivisen ja abduktiivisen lähestymistavan yksi ero on siinä että abduktiivisessa lähestymistavassa tutkijalla on joku teorialähtöinen johtoajatus jota hän pyrkii omalla tutkimuksellaan todentamaan. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 136.) Oman tutkimukseni pohja on teorialiedossa, mutta koska keskityn erityisesti haastattelumateriaalista nousevaan tietoon, analyysini on enemmän induktiivista.

Minulla on ollut tutkittavana kaksi haastatteluaineistoa, joita olen käsitellyt keskenään hyvin samalla tavalla. Diakoniatyöntekijöiden haastatteluista materiaalia tuli kuitenkin huomattavasti vähemmän, joten se on yksi seikka, joka on vaikuttanut hieman myös aineiston analyysin laajuuteen. Omaishoitajien haastatteluista kirjoitettua tekstiä tuli paljon. Analyysivaiheessa aineisto oli kuitenkin jo jossain määrin tuttua, sillä omaishoitajien haastattelut olin käynyt jo kahteen kertaan läpi, ensimmäisen kerran itse haastattelussa ja toisen kerran litteroidessani haastatteluista. Diakoniatyöntekijöiden haastattelut olin lukenut läpi pari

kertaa ennen kuin aloin analysoida niitä. Nämä käsittelyvaiheet ohjasivat jo jonkin verran ajatuksia siihen, mitä yleisiä teemoja haastatteluista nousi.

Omaishoitajien haastattelut analysoin luokittelemalla, teemoittelemalla ja järjestämällä haastattelumateriaalin uudestaan prosessista syntyneiden teemojen alle. Luokittelu on tärkeä osa aineiston analyysia, jossa aineistoa jäsennetään muun muassa tyypittelemällä ja vertailemalla sen eri osia toisiinsa. Lähtökohtana luokittelussa on asetetut tutkimuskysymykset ja niihin vastaaminen. Luokittelussa voidaan käyttää apuna monia eri välineitä. Itse olen käyttänyt niistä tärkeimpänä tutkimuskysymystäni, aikaisempien samankaltaisesta aiheesta tehtyjen tutkimusten käsitteitä sekä itse aineistoa yhdistettynä omaan intuitiooni siitä, mikä aineistossani on tärkeintä. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 147–148.)

Käytin luokittelussa ensimmäisenä jo teemahaastattelua varten eriteltyjä teemoja. Näin tein siksi että siinä oli valmiina jo yhdet suoraan tutkimuskysymyksestä nousseet teemat, joiden mukaan haastattelumateriaali oli jo kerran muotoutunut. Aloitin analyysin järjestämällä kaikki haastatteluvastaukset käsittelemieni teemojen alle. Kun luokittelin vastauksien sisältöä tämän teemarungon mukaan ja yhdistelin tästä saamani luokat, muodostui niistä lopulta kokonaan uudet teemat. Nämä teemat olivat toki jossain määrin yhteneväiset alkuperäisten haastatteluteemojeni kanssa, mutta niissä oli myös eroavaisuuksia. Tämä analyysin vaihe oli täysin induktiivinen sillä syntyneet luokat ja niistä muodostuneet teemat nousivat ainoastaan käsitellystä haastattelumateriaalista (Hirsjärvi & Hurme 2004, 150.) Omaishoitajien haastatteluiden teemoista nostin lopulta tutkimuksessani käsiteltäväksi teemat: arkielämä ja suhde hoidettavan puolison kanssa, hengellisyys ja seurakunta sekä käsitykset ja kokemukset diakoniatyöstä.

Teemoista on vielä todettava, että aluksi olin nostanut aineistosta erikseen arjen ja erikseen suhteen puolisoon, mutta sekä oman materiaalin että aikaisempien aiheesta tehtyjen tutkimuksien perusteella (Mikkola 2009; Andersson 2007) arkielämä ja suhde hoidettavan kanssa ovat niin sisäkkäisiä asioita, että päätin käsitellä niitä yhtenä laajempana teemaotsikkona. Koko hengellisyyttä ja seurakuntakontaktia kohden olisi voinut myös ottaa oman otsikkonsa, mutta puheet diakoniatyöstä ja seurakunnan tapahtumista ja työntekijöistä esiin-

tyivät haastatteluissa niin erillisinä, että päätin nostaa ne omiksi teemoikseen. Puhe hengellisyydestä liittyi lisäksi hyvin paljon puheeseen arjesta ja puolisoiden suhteesta, mutta diakonia, seurakunnan toiminta ja työntekijöiden kohtaamiset eivät juuri lainkaan.

Diakoniatyöntekijöiden haastattelut analysoin samaan tapaan kuin omaishoitajienkin. Ryhmittelin vastaukset ensin jo luomieni teemojen alle ja tämän jälkeen materiaalia erittelemällä ja yhdistelemällä löysin lopulta uudet teemat, jotka ovat käsitykset omaishoitajien jaksamisesta, omaishoitajien kohtaaminen ja diakoniatyön kehittäminen. Vastausten erittelemisen ja uudelleen järjestely oli yksinkertaisempaa kuin omaishoitajien haastatteluissa sillä materiaalia oli paljon vähemmän. Materiaalin vähäisyys oli kuitenkin haaste haastattelujen tulkinnalle. Se oli myös yksi ero omaishoitajien ja diakoniatyöntekijöiden haastattelujen analyysien välillä. Omaishoitajien haastatteluiden kohdalla en keskittynyt juurikaan siihen millä tavalla jokin asia oli sanottu, vaan olin kiinnostunut enemmänkin puheen sisällöistä. Diakoniatyöntekijöiden haastatteluiden kanssa taas kiinnitin huomiota myös sanamuotoihin ja niihin liittyviin päätelmiin. Tämä oli minusta siinä mielessä perusteltua, että kirjoitettu vastaus on usein harkitumpi kuin kasvokkain hetkessä muotoiltu vastaus.

Laadullisen aineiston analyysissä tutkija yrittää päätyä mahdollisimman onnistuneisiin tulointoihin tutkimastaan aiheesta. Yksi tutkimuksen validiuden kannalta tärkeä asia on, että lukijan tulisi esitellyn teorian tiedon ja haastattelumateriaalin avulla päätyä jokseenkin samanlaiseen lopputulokseen kuin tutkija työssään. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 151.) Tähän tavoitteeseen pyrin niin, että olen käsitellyt aineistoani mahdollisimman monipuolisesti ja mahdollisimman monet tuloksiin vaikuttavat asiat huomioiden. Tulokset olen pyrkinyt löytämään enimmäkseen teorian tiedon ja haastatteluiden pohjalta, mutta ne liittyvät osittain myös omaan päättelyyni.

Olen vertaillut aineistojani neljällä eri tavalla: omaishoitajien haastatteluista toisiinsa, diakoniatyöntekijöiden haastatteluista toisiinsa, omaishoitajien ja diakoniatyöntekijöiden haastatteluista keskenään ja teorian tietoa suhteessa näihin kaikkiin. Tämän olen tehnyt siksi, että saisin vuoropuhelua aineistojen välille ja vastaisin parhaiten tutkimuskysymykseeni. Kun kysymykseni on ollut, miten Espoon seurakuntien diakoniatyö onnistuu tukemaan omais-

hoitajia ja miten se voisi onnistua tässä paremmin, on tutkittava diakoniatyöntekijöiden ja omaishoitajien välisiä yhteyksiä. Teoriatietoon olen peilannut haastattelutuloksia muun muassa tapaustutkimuksen laadullisuuden ja siihen liittyvän luotettavuuden ongelmallisuuden takia, joista kerron seuraavassa.

Toinen tapaustutkimuksen tulosten arviointiin liittyvä asia on, mikä tutkimuksessa on tapauskohtaista ja mikä yleistettävissä olevaa. Yhden tapauksen tuloksia ei periaatteessa voi yleistää, mutta haastatteluista ja aikaisemmin tehtyjen tutkimusten tuloksista voi löytyä jotakin yhteisiä nimittäjiä. Tapaustutkimuksen tekijän tehtävä ja haaste on siis selvittää, mitä yhteistä tutkimustuloksilla on aikaisempien tutkimustulosten kanssa ja mitä erilaista tai ainutlaatuista niissä on. (Metsämuuronen 2006, 92.) Koska oma haastatteluaineistoni on hyvin pienimuotoinen, ei siitä voi tehdä yleistyksiä koskien suurempaa ihmisjoukkoa. Laadullisessa tutkimuksessa yksittäisetkin kokemukset ovat kuitenkin arvokkaita ja merkittäviä tutkimustuloksia. Näin on myös silloin kun puhutaan siitä, kuinka hyvin diakoniatyön toiminta on onnistunut omaishoitajien tuentarpeen kohtaamisessa. Se muodostuu yksittäisten ihmisten kohtaamisista ja heidän kokemuksistaan. Diakoniatyö on tavoittanut henkilön, joka on osallistunut seurakunnan toimintaan ja on saanut siitä positiivisia kokemuksia. Vähemmän hyvin diakoniatyö on onnistunut kohtaamaan henkilön, joka ei tiedä seurakuntansa toiminnasta mitään, mutta kaipaisi enemmän apua tai vertaisten tukea elämäänsä. Kokonaisuuskin koostuu siis aina yksittäisistä kokemuksista ja tarinoista.

6.2 Omaishoitajien haastattelut

Omaishoitajien haastatteluissa keskustelimme heidän arjestaan ja elämästään sekä hengellisyydestä ja suhteesta seurakunnan diakoniatyöhön. Ensimmäisen haastateltavani puolisoilla on useita fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia ja muistiin vaikuttava sairaus. Puoliso on ollut hänen omaishoitajanaan jo lähes kymmenen vuotta ja virallisena omaishoitajana kuusi vuotta. Toisen haastateltavan puoliso on sairastanut etenevää muistisairautta vasta muutaman vuoden, eikä se ole vielä vaikuttanut hänen toimintakykyynsä. Puoliso ei ole hakenut omaishoidontukea, mutta mieltää itsensä jo omaishoitajaksi. Kolmas haastatel-

tava on ollut kaksi vuotta virallisena omaishoitajana, mutta hoitanut puolisoaan pitkään jo ennen tätä. Puolisolla on jo lähes viisitoista vuotta sitten diagnosoitu etenevä muistiin ja toimintakykyyn vaikuttava sairaus. Neljäs haastateltavani on ollut omaishoitajana jo noin kymmenen vuotta ja virallisena omaishoitajana noin viisi vuotta. Hänen puolisollaan oli useita toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia. Haastateltavani puoliso on nyt kuollut ja haastateltavani on ollut leskenä jo jonkin aikaa.

Vaikka kaikki haastateltavani elivät keskenään erilaisissa tilanteissa, heillä oli myös paljon yhdistäviä tekijöitä, jotka ovat myös osaltaan voineet vaikuttaa tutkimustuloksiin. Kaikki haastateltavani olivat iäkkäitä ihmisiä, samoin heidän hoidettavat puolisonsa. Kaikki olivat myös olleet jo pitkään naimisissa, osa aivan nuoruudesta lähtien. Kaikilla haastateltavillani oli myös taustalla joko korkea koulutus tai hoiva-alan ammatti, joiden parissa he olivat jo tehneet elämäntyönsä. Muun muassa tämä seikka on voinut vaikuttaa siihen, että hoitotyö on ollut haastateltaville jo ennestään tuttua. Korkea koulutus taas on voinut vaikuttaa siihen, että haastateltavilla pitäisi olla hyvät mahdollisuudet esimerkiksi löytää erilaisia tuki-palveluita. Omaishoitajista käytän tekstissä koodeja O1, O2, O3 ja O4.

6.2.1 Arkielämä ja suhde hoidettavan puolison kanssa

Kuten Anderssonin (2007) ja Mikkolan (2009) haastattelututkimuksissa, myös omissa haastatteluissani korostui vastauksissa yli kaiken muun arkielämä ja suhde hoidettavan puolison kanssa. Nämä kaksi olivat omaishoitajien puheessa erottamaton kokonaisuus, sillä puolisoiden välinen suhde oli lähtökohta yhteisen elämän muodostumiselle ja arki taas toimi suhdetta ja yhteisen elämän jatkuvuutta tukevana elementtinä. Myös nämä asiat nousivat Anderssonin ja Mikkolan tutkimuksista esille. Molemmista tutkimuksista kävi ilmi, että vanhojen pariskuntien arki on toisen huomioimista, yhdessä tekemistä, töiden ja vastuiden jakamista sekä yhteisen elämäntavan ja yhteisten muistojen vaalimista. Myös minun haastattelemani omaishoitajat korostivat kaikissa arjen kuvauksissaan yhteisen elämän ehtoja ja toisaalta sen antoisuutta. Kaikki haastateltavani puhuivat arjen kuvauksissaan me-muodossa ja vaikutti siltä, että kaikki arjessa tehtiin ja koettiin jollakin tavalla yhdessä.

Eniten puhetta arkeen liittyen haastattelumateriaalissa oli siis koskien yhteistä elämää ja työnjakoa. Toiseksi eniten haastatteleman omaishoitajat puhuivat konkreettisista arkeen liittyvistä toimista. Puheessa korostuivat aamutoimet, ruuanlaitto, lääkkeiden anto, uni ja nukkuminen ja erilaiset päivän aikataulutukseen ja tehtävien järjestämiseen liittyvät asiat. Näihinkin konkreettisiin toimiin liittyi kuitenkin aina myös me-näkökulma. Tavallista omaishoitajien kertomuksissa oli, että he saattoivat kuvata hyvin yksityiskohtaisesti aamutoimiin liittyviä asioita, mutta kertoivat päivän sen jälkeen jatkuvan aivan normaalisti. Muun muassa tästä jäi vaikutelma, että omaishoitajat kokivat arkielämänsä hyvin tavalliseksi. Aikatauluihin liittyviä asioita olivat muun muassa lääkkeiden ja ruokailuiden mukanaan tuoma päivän rytmitys ja se, kuinka omaishoitajat olivat järjestäneet kodin huoltotoimet. Myös Andersson (2007) ja Mikkola (2009) selvittivät, että erityisesti iäkkäiden puolisoiden elämä on kaventunut arjen ja sen käytännöllisten rutiinien ympärille. Tämä ei ole kuitenkaan uhka vaan se nimenomaan tukee pariskunnan yhteistä elämää ja hyvinvointia. Jotkut omista haastateltavistani olivat kuitenkin kokeneet ikäväksi esimerkiksi sen, etteivät kotityöt jakautuneet enää tasaisesti, eivätkä omat voimat riittäneet enää samalla tavalla kuin ennen. Vaikka omaishoitajat kokivat arkensa hyvin tavanomaiseksi eivätkä kokeneet olevansa erityisen rasittuneita, heidän kuvauksensa arjen työstä kuulostivat vaativalta ja sekä henkisesti että fyysisesti kuormittavalta.

Pukemista, pesemistä, syömistä, mutta kyllä se rytmi on se, että toinen on koko ajan huomioon otettava. Hän menee lounaan jälkeen aina sänkyyn ja sitten korjaan usein ruuat loppuun ja otan sitten itse jonkun lehden ja menen tohon, mutta sitten vähän ajan päästä alan itsekin jo aina nuokkua. O1

Se huonoin vaihe niin siinä oli sitten ihan täys työ siinä että hän tuli aamupalalle, kävi vessassa, pääsi sänkyyn lepäämään ja lepäs kaks tuntia ja sitten alkoi taas alusta, pääsi syömään, vessaan ja sänkyyn ja sitten iltatoimet ja siinä se päivä oli. O4

Olin myös kiinnostunut siitä, miten juuri omaishoito näkyy pariskuntien arjessa ja elämässä. Tähän oli suoralta kädeltä vaikeaa saada vastausta, sillä myös omaishoidon tilanteeseen liittyvät asiat olivat erottamaton osa puolisoiden arkipäivää. Toisaalta myös koko omaishoidon tilanne on lähtenyt nimenomaan pariskunnan välisestä suhteesta jossa antaminen, saaminen, arjen asioissa auttaminen ja hoivaaminen ovat aina olleet osa arkea. Tottumuk-

sella oli merkittävä rooli arjen järjestymisessä. Muun muassa tästä syystä omaishoitajien oli vaikeaa määritellä kuinka elämä oli muuttunut tai miten juuri omaishoitajuus näkyi heidän elämässään. Jotkut mainitsivat erilaisia tukipalveluita, joista olivat saaneet jotakin apua ja osa myös omaishoitotosopimukseen ja omaishoidontukeen liittyviä asioita. Nämä tuntuivat kuitenkin olevan hyvin toissijaisia seikkoja suhteessa yhteiseen elämään ja parisuhteeseen. Omaishoidon tilanne näkyi haastatteluissa myös siinä, miten omaishoitajat kuvasivat arkeen liittyvää hoidollista puolta ja arjen rytmittymistä hoidollisten toimenpiteiden ja avustustilanteiden mukaan, kuten jo edellisestä kappaleesta käy ilmi. Moni haastattelemani omaishoitaja oli myös mieltänyt omaishoitajan roolin vahvasti osaksi omaa identiteettiään. Siihen liittyi muun muassa ylpeyden ja pärjäämisen tunteita sekä iloa siitä, että sai auttaa toista tämän elämään liittyvissä asioissa.

Olen itse ollut erikoissairaanhoitaja, niin minusta omaishoitajan arvo ja ammatti tai mukana tuleva työ niin se kuuluu minulle niin kuin jatkona. Ja siinä mielessä mä pidän sitä kyllä suuressa arvossa, ja mieheni aina sanoo mulle että sä et ole omaishoitaja, sä olet omahoitaja. O2

6.2.2 Vaikeat ja voimaannuttavat asiat

Kysyin kaikilta haastateltaviltani, millaiset asiat heidän elämässään ja arjessaan ovat voimia vieviä ja mitkä taas tuovat elämään iloa ja jaksamista. Tätä selvitin jäsentääkseni paremmin, millaisista asioista omaishoitajien elämä ja arki koostuu ja kuinka he voivat. Samat asiat voivat kuitenkin auttaa selvittämään, missä asioissa omassa arjessaan omaishoitaja voi tarvita apua ja mikä elämässä on raskasta sekä sitä, mitkä asiat omaishoitajille tuottavat iloa ja auttavat jaksamaan. Niiden selvittäminen voi auttaa omaishoitajille kohdistetun työn suunnittelussa ja kehittämisessä.

Merkille pantavaa oli, että kukaan haastatelluista ei osannut suoralta kädeltä sanoa, mikä omaishoitajan arjessa on raskasta tai voimia vievää. Tämä oli tuttua myös Mikkolan (2009) tutkimuksesta, jossa omaishoitajat korostivat omaa velvollisuutta hoivaajana ja puolisoiden hyvän suhteen merkitystä. He eivät halunneet ajatella työtä raskaana tai väsyttävänä koska olivat sitoutuneet puolisoonsa ja samalla tämän hoivaan ja omaishoitosuhte oli lisäksi mo-

lemmille osapuolille palkitseva. Omat haastateltavani painottivat myös sitä että puolison auttaminen on niin itsestään selvä ja normaali asia, ettei sitä tule edes ajatelleeksi.

Se oli ihan luonnollinen asia sitten että hoitaa niin kauan kuin vaan pystyy hoitamaan. O4

Ja jotenkin siihen on kyllä jo niin tottunut, kun jotkut sanovat etteivät jaksakaan enää. Toivon mukaan jaksetaan tässä vielä pälistellä yhdessä. O1

Mä oon ammatissani jo nähnyt niin paljon kaikenlaista että pidän kaikkea jo ihan luonnollisena. On se sitten mitä tahansa niin se on ihan luonnollista asiaa mikä tulee jokaiselle ihmiselle ajallaan. O2

Jos väsyttäviä asioita piti arjesta löytää, nekin liittyivät esimerkiksi siihen, ettei omaishoitaja kokenut aina osaavansa auttaa sillä tavalla, että puoliso saisi parhaan mahdollisen avun. Tässäkin korostui omaishoidon suhde kunnia-asiana, velvollisuutena ja puolisolle luvattuna asiana. Tästä huolimatta monet kuitenkin kertoivat, että raskasta elämässä on hoidon sitovuus ja yksin hoidettavasta vastuussa oleminen. Jotkut mainitsivat, että voisivat tarvita joskus siivousapua, seuraa hoidettavalle tai kaipaavansa tukea puolison hoitoon liittyvissä tiedoissa ja taidoissa. Kaikissa vastauksissa kuitenkin toistui jollakin tavalla se, etteivät omaishoitajat täysin hahmota avuntarvettaan. Apua tarvitessaan he taas eivät olleet keksineet missä ulkopuolinen ihminen konkreettisesti voisi auttaa eivätkä tohtineet tai saaneet aikaiseksi hakea ulkopuolista apua.

Kyllä se on se sitovuus. On niin kiinni. Niin se oli kyllä se rankin juttu. Muutenhan se oli niin luonnollista että totta kai mä häntä autan ja hoidan että se ei ollut siinä mielessä mitään hankalaa. O4

Raskainta on tietysti se kun oma osaamattomuus tuntuu ja tuntuu siltä ettei kykene aina asioita hoitamaan sillä tavalla kuin ne pitäisi. Sellaiset itsesyytökset, ne on raskaimpia. O3

No se on osittain iso kynnyks ja sitten sitä kuvittelee aina itse olevansa niin erinomainen. Tarkoitan sitä että omat ympyrät ovat niin selviä ja tykkää tehdä omalla tavalla. O1

Haastattelemieni omaishoitajien ilonaiheet olivat vaatimattomia. Niissäkin merkille pantavaa oli, että ilonaiheet nousivat juuri yhteisestä elämästä ja arkisiin toimiin liittyvistä asioista. Erityisesti esille nousivat yhteiset harrastukset ja puuhat hoidettavan kanssa, yhteiset muistot, hauska puheenaihe tai yhdessä tehty retki palvelukeskuksen päivätoimintaan tai seurakunnan virkistysretkelle. Myös hengellisyys nousi haastatteluista esille isona voimavarana. Pariskunnan harrastukset olivat yllättävästi sekä rasite että voimavara heidän elämässään. Useampi haastateltava mainitsi harrastuksiksi mökkeilyn, matkustelun ja autoilun. Jos joku näistä harrastuksista oli menetetty, oli se voimia vievä ja harmittava asia pariskunnan elämässä. Jos taas vanha harrastus oli pystytty vielä pitämään elämässä mukana, oli se yksi elämän henkireikä. Kaikki haastateltavat kertoivat myös, että onnistumiset puolison hoidossa ovat parhaita hetkiä elämässä ja tuovat kaikista eniten voimaa ja iloa arjessa selviytymiseen.

Ensinnäkin meillä oli mökki monta kymmentä vuotta ja se oli sellainen meidän yksi henkireikä. Tykättiin kalastaa ja ulkoilla ja marjastaa ja sienestää ja liikkua luonnossa ja se on kaikki jäänyt. Sitä ei enää ole. O1

Maalla meillä on lisäksi sellainen kesämökki. Sillon kun oltiin siinä kunnossa niin kyllähän me tehtiin siellä valtavasti töitä, että siellä on melkoinen puutarha ja nyt sitä pojan perhe sitten hoitaa. O3

Se ilokin syntyy niin pienistä asioista, että ei tarvitse olla suurikaan asia. O1

Yksi yksittäinen iloa ja voimaa tuova asia omaishoitosuhteessa oli itse suhde. Sekä parisuhde, yhteinen historia että myöskin omaishoitosuhde nähtiin hyvin palkitsevina ja voimaa tuovina asioina molempien elämässä. Vaikka kaikkiin muihinkin ilonaiheisiin liittyi yhdessä tekeminen ja suhde hoidettavan kanssa, myös itse suhde nähtiin itseisarvona ja itsessään onnellisuutta ja tyydytystä tuottavana asiana elämässä. Tähän liittyivät erityisesti yhteiset muistot, jakaminen arjessa, molemminpuolinen huolenpito ja hyväksynnän ja välittämisen osoitukset.

Ja sitten että hän oli niin tyytyväinen ja kiitollinen. Että hän osasi olla sellainen. Ja kyllä meidän suhde oli kans sellainen ihan hyvä suhde, niin ne on kans sellaisia asioita mitkä antaa voimaa. O4

Kun me ollaan oltu yli 50 vuotta naimisissa mutta ei olla koskaan riidelty. Että meillä on sellainen harmoninen avioliitto. O2

Silloin kun häneltä saa hymyn niin se on tosi arvokasta. Silloin kun hän hymyilee niin se on ihan yhtä kaunis hymy kuin oli silloin nuorena. O3

Haastatteluista nousi lisäksi esille, että pariskunnan arjessa selviytymistä ja yhteistä tekemistä tukevat positiivinen asenne ja luovuuden käyttö. Haastateltavillani oli kaikilla hyvin positiivinen asenne suhteessa omaan tulevaisuuteen ja yhteiseen elämään. Kukaan heistä ei harmitellut vastoinikäymisiä vaan he olivat onnellisia siitä, että saivat vielä olla yhdessä. Useamman pariskunnan elämässä luovuudella, joustolla ja elämän uudelleen järjestelyllä oli iso rooli elämän jatkuvuuden kannalta. Puolison sairaus oli lähes kaikilla aiheuttanut elämään muutoksia, mutta monet olivat keksineet erilaisia tapoja selviytyä niiden kanssa. Muistisairaalle puolisolle annettiin sellaisia kodinhoitotehtäviä, jotka tulivat aivan selkäytimestä hieman avustettuina. Jos puoliso taas oli liian väsynyt lähtemään retkelle, päätettiin että bussimatkan ajan voidaan nukkua. Puolisolle joka ei enää hahmottanut kävelemistä, laitettiin jalka esteeksi, jolloin hän ymmärsi hypätä sen yli. Arjessa auttavat siis merkittävällä tavalla luova ajattelu, huumori ja positiivinen suhtautuminen elämään.

Hän sanoi että hän ei taida sinne oikein lähteä kun hän ei oikein jaksa, niin sitten mä sanoin että me mennään sinne bussilla niin sä saat nukkua bussissa kun mennään ja tullaan että sen kun lähetään vaan. O2

Ne täytyy tietysti tuoda hänelle ja kertoa mitä hänen pitää tehdä, mutta vanhat taidot ovat hänellä vielä hyvin hallussa. O3

6.2.3 Hengellisyys ja seurakunta

Kysyin haastatteluissa millainen suhde omaishoitajilla on ollut omaan kotiseurakuntaansa tai ylipäätään seurakuntaan. Vaikka kaikki haastateltavat kokivat olevansa hengellisiä ihmisiä, suhde seurakuntaan vaihteli. Vaihtelua oli lähinnä sen osalta kuinka usein tai kuinka monissa seurakunnan tilaisuuksissa käytiin ja kuinka paljon tietoa oman seurakunnan toiminnasta oli. Moni haastateltava asui Tapiolan lähistöllä. Joillain heillä oli käsitys, ettei

heidän seurakunnissaan olisi omaishoitajille suunnattua toimintaa. Tämän he epäilivät johdettavan muun muassa Omaishoitajien ja läheisten liiton läheisestä sijainnista. Sen toiminnasta haastateltavilla tuntui olevan paljon enemmän tietoa kuin oman seurakuntansa toiminnasta. Moni haastateltava kävi seurakunnassaan nimenomaan jumalanpalveluksissa, joku myös omaishoitajien vertaistukiryhmässä ja yksi kertoi olleensa Äiti teresa-piirissä.

Hengellisyys oli tärkeä osa kaikkien elämää, ja liittyi omaan vakaumukseen ja jumalanpalvelukseen. Kysymykset seurakunnasta yhdistettiin yleisesti hengellisyyteen ja seurakunnan toiminnoista tärkeäksi koettiin juuri jumalanpalvelukset. Oma hengellinen vakaumus oli haastateltavilleni yksi elämän itsestäänselvyys. Jumala koettiin elämää kannattelevana ja elämää ohjaavana voimana. Jumalanpalvelukset olivat yksi sellainen asia johon yhdessä pyrittiin menemään vaikka liikkuminen olisi hankalaa. Esteiksi jumalanpalvelukseen osallistumiselle nousivat haastateltavien puheissa juuri kulkemisen hankaluus ja huono kuulumus kirkossa. Kuulon alenemisen myötä monelle hoidettavalle oli ollut epämiellyttävää istua kaikuisassa kirkkotilassa. Tämän haastateltavani olivat ratkaisseet niin, että jumalanpalvelukset vietettiin yhdessä kotisohvalla televisio- tai radiojumalanpalveluksen ääressä. Yksi haastateltava kutsui järjestelyä ”meidän omaksi pieneksi seurakunnaksi”.

Kyllä minä uskon että on olemassa jotain sellaista korkeampaa johon minä en voi vaikuttaa. Se määrää meidän elämästä. Jollakin lailla. O1

Kyllähän se rauhoittaa kun siellä käy. On siis sellainen turvallisuudentunne, ja sitä on yrittänyt myös näille lapsille ja lapsenlapsille jakaa sellaista kodin turvallisuutta. Mutta minä pidän sitä seurakunnassa olemista ja seurakuntaan liittymistä ihan sellaisena normaalina asiana, että en mä katso siihen liittyvän mitään sellaista velvollisuutta käydä siellä. O2

Hengellisyydellä on kyllä ollut todella iso merkitys meidän elämään. Mä aina välillä ihmettelen että miten ne ihmiset jaksakin joilla ei ole edes sitä pientä uskon ripettä mikä itellä on. O4

6.2.4 Käsitykset ja kokemukset diakoniatyöstä

Diakoniatyö tuntui monelle haastatellulle vähän vieraalta tai hahmottomalta niin, etteivät he oikein tienneet mitä kaikkea diakoniatyö sisältää. Tässä oli paljon samaa kuin aiemmissa

tutkimuksissa (Kirkkohallitus 2007; Jokela 2011). Diakoniatyö on matalaprofiilista ja mielikuvat siitä liittyvät usein vähäosaisten ja kriiseissä tai masennuksessa auttamiseen, joihin ryhmiin omaishoitajat harvoin kokevat kuuluvansa.

Diakoniatyöstä ei ole sillä tavalla tietoa. Tai onhan meillä tuolla tieto että voi sitten ottaa yhteyttä jos tarvetta on, mutta en mä tiedä niitten nimiä enkä muutaakaan.. O2

On tuntunut siltä että siellä on oikein päteviä ihmisiä asialla ja paljon on kaikenlaisia aktiviteetteja, sen olen ymmärtänyt. Mutta ei mulla muuten sitten ole oikein sellaista käsitystä että mitä kaikkea heidän tehtäviinsä sitten kuuluu. Sen olen tajunnut että se on tärkeitä työtä mitä tehdään mutta se ei oo sitten meille niin henkilökohtaisella tasolla tullut sen tutummaksi. Ne on ollut enemmän sellaisissa vähän yleisemmissä tilaisuuksissa. O3

Tietyllä tavalla diakoniatyö on vähän niin kuin hiljaisuudessa ja huomaamattomuudessa tapahtuvaa työtä. Ja ulappa on rannaton. Kyllähän sitä Essessä on tietysti jatkuvasti se sellainen pieni ilmoitus, että kun on näitä kaikkia vaikeuksia ja elämän kriisejä niin että voi ottaa yhteyttä sitten diakoniatyöhön. O4

Haastateltavani olivat tietoisia siitä, että haastatteluni koski nimenomaan sitä, millaisia kokemuksia omaishoitajilla oli diakoniatyöstä ja siitä miten se auttoi heitä. Monelle haastateltavalle diakoniatyö tuntui kuitenkin vieraalta. Moni ei edes tiennyt että omassa seurakunnassa olisi juuri omaishoitajille suunnattua toimintaa. Muiden tutkimustulosten valossa (Kirkkohallitus 2007; Jokela 2011) tämä ei hämmästyttä, sillä monet ihmiset eivät tunne kovinkaan paljon diakoniaa työalana. Suuri osa ihmisistä tietää suurin piirtein tai tietää jonkin diakoniatyöhön liittyvä asian, muttei osaisi kertoa missä kaikessa diakoniatyö on mukana tai miten se voisi auttaa juuri heitä. Diakoniatyön tutkimuksessa (Jokela 2011) jopa jotkin diakoniatyön asiakkaat varmistivat haastattelijalta, että heidän käsityksensä diakoniatyöstä oli oikea, ennen kuin jatkoivat haastattelua. Jokelan ja Kirkkohallituksen tutkimuksissa, kuten myös omissa haastatteluissani tuli lisäksi esille, ettei lehdissä kirjoitella diakoniatyöstä eikä diakoniatyö mainosta itseään tai omia tapahtumiaan tarpeeksi. Vaikka omilla haastateltavillani oli kaikilla myös jonkinlainen suhde diakoniatyöhön, eivät hekään osanneet hahmottaa diakoniatyötä kokonaisvaltaisesti.

Kohtaamisista diakoniatyöntekijöiden kanssa tuli kaikilta hyvin positiivista palautetta. Tarve ystävällisyydelle ja kohtaamiselle tuntui olevan suuri. Haastateltava saattoi kuvailla kohtaamiseen liittyviä positiivisia adjektiiveja ja positiivisia tunteita monella lauseella peräkkäin. Moni myös kertoi, että vaikka diakoniatyöntekijät eivät ole heille henkilökohtaisesti kovinkaan tuttuja niin silti aina kun heitä kohtaa, tuntuu kuin tapaisi ystävän. Kohtaamisia työntekijöiden kanssa luonnehdittiin muun muassa lämpimiksi, luonteviksi, miellyttäviksi ja sydämellisiksi. Erityisesti hyvältä oli tuntunut se, että omat kasvot olivat jääneet diakoniatyöntekijälle mieleen ja lyhyenkin tuntemisen jälkeen työntekijät olivat tuttavallisia ja tulivat lähelle. Diakoniatyön tutkimuksessa todettiin myös että diakonit kohtelivat asiakkaitaan aina hyvin lämpimästi, empaattisesti ja henkilökohtaisesti. (Jokela 2011)

He ovat olleet hyvin viehättäviä ihmisiä, että mielellään olis heidän kanssaan vähän enemmänkin tekemisissä.. O3

Mä niin helposti koen ystäviksi. En mä tiedä miten he sen kokevat ja heille se on tietysti työ, mutta minulle se tuntuu niin kuin he olis melkein ystäviä. Mutta he käsittelevät ihmisiä sillä lailla ystävällisesti ja heissä on sellainen rauha jota on vähän vaikeakin selittää. Tunneasiat ne on niin vaikeat luoda sanoiksi. O1

Kun kyselin mitä diakoniatyön toiminnasta on ajateltu ja mitä siihen voisi toivoa lisää, eivät haastateltavat osanneet oikeastaan eritellä mitä he haluaisivat tai mitä toiminnasta puuttuisi. Kun kyselin lisää, paljastui että toisaalta omaishoitajat olivat tyytyväisiä kaikkeen mitä heille tarjottiin ja kaikki tuntui heistä ikään kuin ylimääräiseltä hyvältä. Toisaalta he eivät tienneet, mitä kaikkea esimerkiksi diakoniatyöltä voisi edes toivoa. Monet esittivät varovaisen toiveen siitä, että diakoniatyö voisi panostaa mainostamiseen ja pitää työtä esillä aktiivisemmin, sekä tehdä itse aloitteita tutustumisessa. Jotkut sanoivat että olisi mukavaa jos diakoniatyöntekijä tulisi käymään kotona, mutta eivät tienneet kuinka sellaista pyytäisivät.

Kyllä ihan mielellään näkisi että he ikään kuin, kävisivät meillä kotonakin joskus tervehtimässä ja tuota.. ja vaikkei sen kummempaa asiaa olisikaan niin.. ihan juttelemassa. Kyllä niistä olisi sitten kiitollinen jos sellaisia olisi. Mutta ei mulla ole oikein käsitystä tai tietoa siitä että mitenkä minä voisin lähestyä heitä ja ehdottaa taikka pyytää että tulisivat. Että mikä se tapa sitten olisi että pyytäisin.. O3

Puutteelliseen tiedotukseen liittyi myös se, että haastateltavat kokivat, että seurakunnan toiminta vaatisi paljon omaa aktiivisuutta ja kiinnostusta. Haastattelujen mukaan pitäisi itse osata aktivoitua ja mennä selvittämään paikan päälle. Useampi haastateltava koki, että jos ei ole jo valmiiksi tietoa seurakunnan toiminnasta, ei sitä oikein osaa aktivoituakaan. He toivoivat seurakunnalta parempaa mainostusta ja aktiivisempaa toimintaan mukaan vetämistä. Toivottiin, että diakoniatyö voisi paremmin tuoda tietoa jo olemassa olevista mahdollisuuksista ja esittää ehdotuksia siitä, miten diakoniatyö voisi auttaa juuri tiettyä ihmistä tai perhettä.

Tämä vitsihän se on kun ei tiedä, mitä voi olla. Se olisi aivan erinomaista jos diakoniatyöntekijät toisivat aktiivisesti esille niitä asioita joissa kykenevät autamaan. Sehän se vitsi on että ei osaa oikein kyselläkään mitä on tarjolla. O1

6.3 Diakoniatyöntekijöiden haastattelut

Haastattelin neljää diakoniatyöntekijää, jotka olivat kolmesta eri seurakunnasta. Heistä kolme oli diakoniatyöntekijöitä ja yksi diakoniapappi. Kysymyksiä oli seitsemän ja keskityin niissä enimmäkseen konkreettisiin asioihin, mutta myös henkilökohtaisiin ajatuksiin ja käsityksiin. Kysymykseni kohdistuivat siihen, miten omaishoitajille kohdennettu toiminta on järjestetty ja miten siitä on kerätty palautetta ja käytetty nämä palautteet hyödyksi. Kysyin lisäksi millainen käsitys työntekijöillä on omaishoitajien tilanteesta ja millaisia henkilökohtaisia kehityshaaveita heillä olisi toiminnan järjestämisen suhteen tulevaisuudessa. Kuten olen jo aikaisemmin maininnut, tekstissä käytän diakoniatyöntekijöistä koodeja D1, D2, D3 ja D4.

6.3.1 Käsitykset omaishoitajien jaksamisesta

Olin kiinnostunut siitä, miten diakoniatyössä nähdään omaishoitajuus ja millainen käsitys diakoniatyöntekijöillä on omaishoitajien jaksamisesta. Kaikissa vastauksissa tähän kysymykseen toistui se, että diakoniatyöntekijät kokevat omaishoitajien tekevän arvokasta, mutta liian vähän arvostettua työtä. Työntekijöiden kokemusten mukaan omaishoidosta maksettu

korvaus ei vastaa tehtyä työtä eikä sijaista ole sopimuksista huolimatta aina tarpeen mukaan saatavilla (D1). Diakoniatyöntekijät kertoivat, että monet omaishoitajat ovat iäkkäitä, eikä heidän omakaan kuntonsa näin ollen ole välttämättä hyvä (D3, D4). Yksi haastateltava kuitenkin mainitsi, että Espoossa on hyvin saatavana erilaisia tukitoimia (D2). Tämä oli omaishoitajille suunnattujen haastattelujen perusteella myös heidän kokemuksensa.

Se on yksilöllistä. Riippuu siitä, millainen verkosto hänellä on ja millainen sairaus on hoidettavalla. Omaishoitajat ovat suurin osin iäkkäitä. Kaikilla heillä on rankkaa ja jaksamista hoidettavan kanssa. Jotkut voivat huonommin, ovat itkuisempia ja väsyneempiä. Jotkut eivät myönnä väsymystään. Sanoisin että he elävät voimiensa äärirajoilla. 24 tuntia hoitovastuuta on kelle tahansa rankkaa. D4

Tuntemani omaishoitajat ovat iäkkäitä ja usein tuntuu että he ovat hyvin kuormittuneita. He haluavat hoitaa omaistaan niin pitkään kuin mahdollista, vaikkei heidän oma kuntonsakaan ja jaksaminen ole enää kovinkaan hyviä. D3

Diakoniatyöntekijöiden haastatteluiden mukaan omaishoitajat toivoivat kohtaamisilta diakonin kanssa erityisesti sielunhoitoa ja kahdenkeskistä keskustelua. (D1, D4) Apua oli toivottu myös arkeen - esimerkiksi seuraa hoidettavalle jonkin oman menon ajaksi tai lähimmäispalvelun vapaaehtoistyöntekijää ystäväksi joko itselle tai hoidettavalle omaiselle (D2, D4). Virkistyspäiviä oli työntekijöiltä joskus toivottu toteutettavaksi useammin, eli tarve kotoa pois pääsemiseen, mukavaan, järjestettyyn toimintaan ja yhteiseen aikaan hoidettavan kanssa tunnuttiin koettavan tarvetta (D1, D3, D4). Osa diakoniatyöntekijöistä kuitenkin ilmaisi, että omaishoitajat ovat asiakasryhmänä hyvin nöyriä ja ovat kiitollisia kaikesta mitä heidän hyväkseen tehdään (D3, D4). Tämä voi kertoa siitä, etteivät omaishoitajat edes koe, että heidän tulisi saada ulkopuolisilta tahoilta jotakin apua. Nämä vastaukset vastasivat hyvin omaishoitajien kokemuksia. Kaikki haastattelemani omaishoitajat tuntuivat nimittäin olevan tyytyväisiä kaikkeen heille järjestettyyn toimintaan, eivätkä he osanneet sanoa tarvitsevansa apua arjessaan. Vaikutti siltä, että diakoniatyöntekijöillä oli hyvä käsitys siitä, millaisissa tilanteissa omaishoitajat elävät ja missä asioissa kaipaavat apua.

Ovat olleet tyytyväisiä, he ovat ihmisiä, jotka antavat aina hyvää palautetta, kun heidät huomataan. D4

6.3.2 Omaishoitajien kohtaaminen

Diakoniatyöntekijöiden haastatteluiden mukaan työntekijät kohtaavat omaishoitajia erityisesti vertaistukiryhmissä, diakonin vastaanotolla tai muissa seurakunnan tilaisuuksissa. Haastatteluissa mainittiin kaiken kaikkiaan normaalit sielunhoitotilanteet esimerkiksi jumalanpalveluksen jälkeen (D1, D2, D3, D4), kahdenkeskinen etukäteen varattu keskustelu-aika (D1, D2, D4), omaishoitajien virkistyspäivät (D1, D3, D4), omaishoitajien vertaistukiryhmät (D2, D3) ja kotikäynnit (D2, D4). Kontaktit omaishoitajiin olivat syntyneet joko jonkin seurakunnan toiminnon kautta tai omaishoitajan omasta henkilökohtaisesta aloitteesta.

Näistä vastauksista en täysin tunnista omia haastateltaviani, sillä he olivat kohdanneet diakoniatyöntekijöitä henkilökohtaisesti ainoastaan omaishoitajien virkistyspäivissä tai vertaistukiryhmissä. Heillä ei kenelläkään ollut kovinkaan henkilökohtaista suhdetta diakoniatyöntekijöihin eikä kukaan heistä ollut esimerkiksi keskustellut kahden kesken diakoniatyöntekijän kanssa. Jotkut heistä olivat tosin toivoneet, että mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun tulisi. Tämä voi johtua muun muassa diakoniatyöntekijöidenkin mainitsemasta nöyryydestä. Omaishoitajat eivät aina osaa pyytää apua ja sekä heidän omien pohdintojensa että tarkastelemieni tutkimusten perusteella (Kirkkohallitus 2007; Jokela 2007) diakoniatyöhön löytävät usein sellaiset ihmiset, jotka tietävät jo valmiiksi mitä etsiä ja ottavat itse aktiivisesti yhteyttä. Diakoniatyöntekijät kertoivat lisäksi, että kontakti on usein syntynyt joko virkistyspäivässä tai omaishoitajan oman yhteydenoton perusteella. Omat haastateltavani olivat kuitenkin kokeneet, että virkistyspäivissä diakoniatyöntekijöillä on kädet täynnä töitä, joten henkilökohtaisempi tutustuminen ei ole tuntunut siinä tilanteessa hyvältä ajatukselta. Omaishoitajat kertoivat myös, etteivät itse oikein osaa aktiivisesti ehdottaa tapaamista tai keskustelua. Näin ollen tyypillisimmät yhteydenottotavat eivät ole heidän kohdallaan toteutuneet.

Kaikissa haastattelemieni diakoniatyöntekijöiden seurakunnissa oli jotakin omaishoitajille erikseen suunnattua toimintaa. Erilaisista toiminnoista ja tukitoimista mainittiin kaiken kaikkiaan vertaistukiryhmät, retkipäivät, omaishoitajien virkistyspäivä, entisten omaishoitajien ryhmä, vapaaehtoisten vierailut kotona ja omaishoitajien leskiretki. Haastatteluista tuli

sellainen käsitys, että omaishoitajien tarpeet ja erilaiset elämäntilanteet pyritään huomioimaan diakoniatyössä. (D1, D2, D3, D4) Vertaistukiryhmiä oli esimerkiksi pyritty järjestämään myös entisille omaishoitajille, leskeksi jääneille omaishoitajille ja omaishoitajille, joiden hoidettava oli siirtynyt täysipäiväiseen laitoshoitoon. Jollekin tietylle erityisryhmälle suunnattuihin ryhmiin ei ollut kuitenkaan aina tullut tarpeeksi osallistujia ja jotkut niistä oli jouduttu lopettamaan tai ryhmää ei oltu saatu edes aloitettua vähäisen osallistujamäärän vuoksi. (D2, D3) Espoossa on kuitenkin hyvin paljon ikääntyneitä omaishoitajia ja tuntuu siltä, että samanlaisessa elämäntilanteessa eläviä ihmisiä kuitenkin olisi jos he osaisivat hakeutua seurakunnan toimintaan.

Erilaisista diakoniatyöntekijöiden mainitsemista tukitoimista suurin osa mainittiin jollakin tavalla myös omaishoitajien puheissa. Monet haastatteleman omaishoitajat olivat kuitenkin arkoja käyttämään joitakin diakoniatyön auttamismahdollisuuksia, vaikka muun haastatelluaineiston perusteella he olisivat olleet jollakin tavalla tietoisia mahdollisuudesta ja myös kaivanneet juuri sen tapaista apua elämäänsä. Näistä nousivat erityisesti esille vapaaehtoistyön hyväksi käyttäminen ja keskustelut diakoniatyöntekijöiden kanssa. Kuitenkin kun kysyin omaishoitajilta, onko juuri heidän seurakunnassaan omaishoitajille suunnattua toimintaa, kolme neljästä sanoi, että ei ole tai etteivät ainakaan itse tiedä että olisi. Koska he kuitenkin osasivat mainita joitakin seurakunnan omaishoitajille tarjoamia tukimuotoja, kertoo tämä mielestäni siitä, etteivät omaishoitajat koe tulleen tunnistetuksi tai tunnustetuksi omana viiteryhmänään. Jos näin on, se voi vaikuttaa osaltaan siihen, osaako omaishoitaja pyytää itselleen apua seurakunnasta tai kokeeko hän seurakunnan yleisesti tukevan tai arvostavan omaishoitajuutta. Ilmeisesti myös diakoniatyöntekijät ovat ajatelleet tätä, sillä heidän vastauksistaan nousi esille, että heidän mielestään seurakunnan tulisi kunnostautua pitämään omaishoitajien asiaa enemmänkin esillä. Yhdessä vastauksessa taas ilmaistiin, että seurakunnan tulisi välittää omaishoitajille viestiä siitä, että vaikka arjessa tuntuu yksinäiseltä, on sekä seurakunta että Jumala hänen puolellaan.

6.3.3 Diakoniatyön kehittäminen

Olin kiinnostunut haastatteluissani myös siitä, mitä diakoniatyöntekijät itse ajattelevat omaishoitajille suunnatun työn kehittämisestä. Tarvitaanko kehittämistä, missä asioissa kehittäminen olisi paikallaan ja kuinka omaishoitajia itseään kuullaan toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa? Tässä kysymyksessä erilaisten vastausten määrä oli runsain. Tiivistetyksi monien vastausten sisältö oli se, että paljon haluttaisi tehdä, mutta diakoniatyön resurssit ovat hyvin rajatut ja niiden puitteissa ei voida diakoniatyöntekijöiden kokemusten mukaan tehdä kovinkaan paljon enempää kuin nyt jo tehdään. Vähillä resursseilla pyritään järjestämään sellaista toimintaa, joka on jo todettu hyväksi ja toimivaksi. (D1, D3, D4)

Palaute vahvistaa jo aloitetun työn merkitystä ja pitämistä suunnitelmissa. Seurakunnan henkilöresurssit eivät juuri mahdollista suurempaa panostusta. D1

Diakoniatyöntekijät kertoivat myös, miten toimintaa oli pyritty suunnittelemaan, millaista palautetta oli saatu ja millä perusteella eri toimintamuodot ja niiden sisältö on valikoitu. Yleisesti diakoniatyöntekijät olivat saaneet omaishoitajilta toiminnasta erittäin myönteistä palautetta. Omaishoitajien kirkkopyhä oli esimerkki tapahtumasta, josta diakoniatyöntekijät olivat saaneet positiivista palautetta siitä, että omaishoitajat oli huomioitu. (D3) Haastattelemani omaishoitajat olivat kuitenkin kaivanneet omaishoitajien kirkkopyhään enemmän juuri omaishoitajat huomioivaa ohjelmaa esimerkiksi kirkkokahveilla. Diakoniatyöntekijöiden mukaan myös ryhmien ja virkistyspäivien sisältöjä pyritään suunnittelemaan omaishoitajien tarpeiden ja omien ehdotusten mukaan. (D2, D3) Diakoniatyöntekijät pitivät toiminnassaan tärkeänä erityisesti vertaistuen korostamista, keskustelun mahdollistamista ja mielenkiintoisen ja virkistävän tekemisen järjestämistä. (D1, D2, D3, D4) Jotkut ilmaisivat kuitenkin huolensa siitä, etteivät jotkut vertaistukiryhmät vain loppuisi kävijämäärän vähäisyyden takia. (D2, D3)

Pyrimme järjestämään myös virkistystä, ettei oltaisi kokoajan sairauden ympärillä. Usein ryhmä toimii myös purkupaikkana. D2

Aiemmissa tutkimuksissa ja kyselyissä on kritisoitu diakoniatyön vähäistä mainostusta ja liian vähäistä yhteistyötä eri yhteistyökumppaneiden kanssa. Tämä voi olla yksi syy siihen, miksi jotkut asiakkaat eivät löydä diakoniatyön toimintaan ja joitain ryhmiä voi olla vaikeaa saada täyteen. Yksi syy voi lisäksi olla se, että seurakunnat ovat niin itsenäisiä toimijoita ja diakoniatyö niin itsenäistä, että yhteistyö yli seurakuntarajojen ei ole kovinkaan säännöllistä. Myös seurakunnan toimintaa on yleensä järjestetty ensisijaisesti oman seurakunnan jäsenille. Tiiviimpi yhteistyö ja tiedotus seurakuntayhtymän kesken voisivat olla tekijöitä, jotka parantaisivat toimintaa ja antaisivat siihen kehitysideoita. Yhteistyö seurakuntarajojen yli voisi mahdollistaa paremmin myös pienempien asiakasryhmien kokonaisvaltaisemman huomioimisen ja auttamisen.

Omaishoitajien haastatteluiden perusteella syyt olla osallistumatta johonkin toimintaan ovat erityisesti puutteellinen tiedotus, liikkumisen vaikeus, kaikkuisat tilat ja epäselvä puhe sekä omien voimien kesken loppuminen vaikka olisi ollut suunnitelmissa lähteä. Muun muassa näihin asioihin vaikuttaminen voisi mahdollisesti lisätä osallistumisprosenttia seurakunnan tilaisuuksissa. Jos jotakin ihmisryhmää on vaikeaa tavoittaa tai saada liikkeelle, voisi miettiä, mistä tämä johtuu ja yrittää vaikuttaa näiden syiden poistamiseen. Esimerkiksi säännölliset yhteiskuljetukset tai kirkkotilan järjestäminen esteettömäksi ja akustisesti miellyttäväksi, voisi helpottaa osallistumista.

Diakoniatyöntekijät ideoivat myös sitä, millaista toimintaa he itse haluaisivat järjestää tai mitkä heidän mielestään ovat tärkeimmät kehityskohdat omaishoitajille suunnatussa työssä. Vastaukset tähän olivat hyvin samansuuntaisia kuin mitä tutkimuksissa on todettu olevan diakoniatyön tärkeitä kehityskohtia ja mitä kirkon strategioissa on asetettu diakoniatyön tavoitteiksi. (Kirkkohallitus 2007; Jokela 2011) Jotkut kehityskohdista olivat yhteneväisiä myös omaishoitajien haastatteluiden kanssa. Työntekijöiden vastauksista nousi esille muun muassa vapaaehtoistyön kehittäminen, yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen paneutuminen, etsivän työn lisääminen, tiedotuksen parantaminen ja tehostaminen sekä uusien työmuotojen kehittäminen. Vapaaehtoistyöstä ehdotettiin, että vapaaehtoistyöntekijöitä voisi kouluttaa erityisempiinkin tehtäviin. (D2) Yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta taas todettiin, että diakoniatyö voisi yrittää enemmänkin pitää omaishoitajien asioita esillä ja koko seurakun-

nassa tulisi laajemmin tunnustaa omaishoitajien työn merkitys. (D2, D3)

Seurakunnan muidenkin kuin vain diakoniatyön olisi hyvä saada infoa esim omais-hoitajien jaksamisesta. Kotikäyntityötä voisi olla enemmän ja vapaaehtoisia. D2

Seurakunta voisi tuoda vielä enemmän julki omaishoitajien arkea ja omaishoitajien työn vaativuutta ja tärkeyttä. Etsivä työote tälläkin työsaralla hyvä, jotta mahdollisimman moni omaishoitaja voisi halutessaan saada henkistä tukea ja apua. D3

Seurakunta voisi pyrkiä antamaan omaishoitajille kokemuksen siitä, että vaikka he arjessa useimmiten puurtavat yksin, he eivät loppujen lopuksi kuitenkaan ole yksin. Taivaan Isä rakastaa jokaista ihmistä ja varustaa hänet kohtaamaan elämän vaikeitakin vaihteita, vaikei sitä aina helposti huomaakaan. D1

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Tutkimustulokset suhteessa aiempiin tutkimuksiin

Kun vertaan omia tutkimustuloksiani aiheista aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin Mikkolan puolisoahoivan toimijuuksiin (2009) ja Anderssonin vanhojen pariskuntien tutkimukseen (2007), huomaan että omaishoitajien haastatteluissa kaikissa tutkimuksissa on hyvin paljon samankaltaisuuksia ja samoja teemoja. Näin on siitäkin huolimatta että tutkimuksen aiheet ja haastattelukysymykset ovat olleet erilaiset. Monet näistä samankaltaisuuksista saattavat liittyä siihen, että omassa tutkimuksessani ja kahdessa vertailemassani tutkimuksessa haastateltavat olivat iäkkäitä. Tämä vaikuttaa muun muassa siihen, millaisessa kulttuuriympäristössä he ovat kasvaneet ja siihen, että he ovat jo eläneet lähes kokonaisen elämän. Nämä asiat taas vaikuttavat arvoihin, asioiden ilmaisemistapaan ja siihen, millaiseksi oma elämänrytmi ja parisuhde ovat muodostuneet.

Yhteisiä teemoja tutkimusten välillä oli muun muassa arjen normaalius, hyvä suhde hoidettavan puolison kanssa, elämän jatkuvuus, elämän näkeminen kokonaisuutena ja parisuhde hoivan perustana. Paitsi että nämä olivat yhteisiä teemoja, niihin oli myös vastattu hyvin samalla tavalla riippumatta tutkimuksesta. Lähes kaikki vastaukset joita itse sain, löytyivät myös muista tutkimuksista vaikka ne oli tehty eri vuosina, eri paikoissa ja eri tutkimuksellisessa kontekstissa. Tämän perusteella voisi ajatella että tutkittavia yhdistävät tekijät: sama sukupolvi, puolisoahoiva ja pitkä yhteinen elämä vaikuttavat hyvin paljon siihen miten oma elämä ja omaishoidontilanteet koetaan. Pitkään yhteiseen elämään ja korkeaan ikään yhdistin myös kertomuksellisuuden, joka löytyi kaikista haastatteluaineistoista. Vastaukset olivat kaikissa haastatteluissa ikään kuin kertomuksia, jotka saattoivat alkaa jopa samanlaisilla sanavalinnoilla kuin vertaamissani tutkimuksissa (Andersson 2007; Mikkola 2009).

Diakoniatyön osuutta ja diakonien haastatteluista vertasin erityisesti tutkimukseen Diakoniatyön paikka ihmisten arjessa (Jokela 2011), sekä kirkon strategioihin koskien vanhustyötä ja diakoniaa ja näitä strategioita varten tehtyjä tutkimuksia (Kirkkohallitus 2005; Kirkko-

hallitus 2007). Vaikka Jokelan Diakoniatyön paikka ihmisten arjessa -tutkimuksessa (2011) käsiteltiin koko diakoniatyötä, eikä erityisesti vanhustyötä tai työtä omaishoitajien kanssa, monet tulokset olivat samanlaisia. Samankaltaisuudet liittyivät siihen kuinka diakoniatyössä kohdataan asiakkaat. Sekä omassa tutkimuksessani, että diakoniatyön tutkimuksessa keskeiset tulokset olivat seuraavat: työntekijät panostavat yksittäisten asiakkaiden kohtaamiseen ja nämä kohtaamiset ovat aina hyvin lämpimiä ja tuttavallisia. Diakoniatyö tavoittaa kuitenkin vain osan mahdollisista asiakkaista ja tiedottaa toiminnastaan vähäisenlaisesti. Samat asiat toistuivat myös kirkon strategioita varten tehdyissä tutkimuksissa. (Kirkkohallitus 2007.)

Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton tekemien omaishoidontutkimusten mukaan (2006) omaishoitajat olivat kokeneet saavansa apua eniten sukulaisilta ja ystäviltä (65 %), seuraavaksi seurakunnalta (30 %), järjestöiltä (20 %) ja viranomaisilta (15 %) (Salanko-Vuorela ym. 2006, 22.) Hämmästyttävää oli, että oman haastatteluaineistoni perusteella nämä suhdeluvut olivat jopa päinvastaiset. Tämä voi liittyä siihen, että Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton haastateltavat olivat suurimmaksi osaksi virallisen omaishoidon tuen ulkopuolella. Myös tutkimuskysymykset ovat voineet vaikuttaa siihen, miten jotakin asioita on painotettu. Se ei kuitenkaan täysin selitä sitä, että omissa haastatteluissani eniten apua oli koettu saatavan järjestöiltä ja virallisilta tahoilta. Vaikka hengellisyys oli voimavara omaishoitajien elämässä, seurakunnan toiminta ei niinkään noussut yhtä merkittävänä tukijana esille. Ystävistä ja muista omaisista tuli haastateltaviltani jotakin mainintoja, mutta niissäkin leimallista oli, että esimerkiksi omilla lapsilla ei ollut juurikaan ylimääräistä aikaa eikä heiltä tästä syystä tohdittu edes pyytää apua.

7.2 Omaishoitajien tilanne ja kokemukset

Omaishoitajien haastatteluiden ja teoratiedon perusteella omaishoidontilanteet ovat ihmisillä hyvin erilaisia, mutta aina jollakin tavalla kuormittavia. Monien omaishoitajien työ on sekä henkisesti että fyysisesti raskasta, mutta he eivät aina tiedosta tätä tai eivät halua ajatella työtä raskaaksi läheisen ihmissuhteen takia. Työ läheisen ihmisen hyväksi ei ehkä edes

tunnu työltä, koska se mielletään normaaliksi arjessa auttamiseksi ja puolisoa auttaisi ilman hänen sairauttaan ja omaishoidon tilannettakin. Muun muassa tämä seikka vaikuttaa siihen, että omaishoitajat eivät välttämättä keksi hakea itselleen tarvittavaa apua, eivät ehkä osaa määritellä millaisissa asioissa apua tarvitsivat tai haluaisivat, eivätkä itse usein aja omia asioitaan esimerkiksi julkisuudessa. Myös Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton tutkimuksessa (2002) suuri osa omaishoitajista ei osannut sanoa millaista apua kaipaisi. (Kaivolainen ym. 2011, 21.)

Suhde erilaisiin tukipalveluihin vaihtelee. Monet omaishoitajat ovat tietoisia heille kuuluvista palveluista, mutta ovat välillä hämillään palveluviidakossa. Jotkut taas eivät huomaa tarvitsevänsä apua ja joillekin on kunnia-asia selviytyä yksin kaikista omaan elämään liittyvistä asioista. Jos apua kaivataan, tärkeää on nimenomaan avuntarve ja sen täyttäminen. Se miltä taholta apu on tullut, on usein tähän nähden toissijaista. Muun muassa tämän takia monimutkaiset palvelurakenteet ja eri puolille ripotellut toiminnot eivät välttämättä kohtaa tavallista, omaa arkeaan elävää ihmistä. Haastatteluideni perusteella apu oli otettu vastaan usein nimenomaan ensimmäisestä paikasta josta sitä oli saatu ja juuri tämä kontakti koettiin merkitykselliseksi. Jos ihmistä ei kerralla kohdata kokonaisvaltaisesti ja selvitetä hänelle hänen etuuksiaan ja erilaisia hyödyllisiä tahoja joihin olla yhteydessä saattaa apua tarvitseva ihminen saada apua vain hyvin yksipuolisesti.

Kaikissa omaishoidosta tehdyissä tutkimuksissa keskeisiksi elementeiksi ovat nousseet omaishoitajien oma arki ja kotona asuminen sekä suhde hoidettavan kanssa. (mm. Andersson 2007; Mikkola 2009; Kaivolainen ym. 2011.) Myös palveluiden järjestämisen tulisi siis lähteä liikkeelle näistä samoista asioista. Erilaisia palveluita tai tukimuotoja suunnitellessa tulisi miettiä millaisissa todellisissa tilanteissa omaishoitajat elävät ja mitkä mahdollisuudet heidän arjessaan todellisuudessa on hakea tai ottaa apua vastaan. Erityisesti seurakunnan diakoniatyö, jossa toimintaa pystytään suunnittelemaan hyvin joustavasti, tulisi avun tarjoamisen lähteä arjen ehdoista ja tuoda apua arjen todellisiin tilanteisiin.

7.3 Kuinka diakoniatyö onnistuu kohtaamaan omaishoitajan

Tutkimukseni tärkein kysymys oli miten diakoniatyö onnistuu tukemaan omaishoitajia. Perustuen omaishoitajien haastatteluihin heidän avuntarpeestaan ja elämästään sekä diakoniatyöntekijöiden haastatteluihin omaishoitajien jaksamisesta ja toiminnan kehittämisestä diakoniatyöntekijät ovat kohtalaisen hyvin selvillä alueensa omaishoitajien tarpeista ja toiveista. Diakoniatyöntekijöiden vastaukset siihen, millaista palautetta omaishoitajilta on tullut, olivat samanlaisia kuin mitä sain omaishoitajilta. Diakoniatyöntekijät kuitenkin kokivat omaishoitajien työn raskaammaksi kuin miten omaishoitajat itse kuvasivat omaa elämäänsä.

Edellä kuvasin sitä, että omaishoitajat tekevät nöyrää ja hiljaista työtä jonka he usein kokevat itsestäänselvyytenä, velvollisuutena ja palkitsevana työnä. Tästä syystä monet heistä eivät välttämättä koe tarvitsevansa apua tai eivät ajattele sen heille kuuluvan. Samat asiat vaikuttavat myös siihen, ettei auttava taho kuten diakoniatyö välttämättä osaa tarjota oikeanlaista tukea, ei tavoita apua tarvitsevia omaishoitajia eikä huomaa pitää tällaisen hiljaisen ja nöyrän asiakasryhmän asioita tarpeeksi esillä. Diakoniatyössä tulisi kuitenkin osata ottaa nämä asiat huomioon. Jos omaishoitajat eivät selvästi kuormittavasta tilanteesta huolimatta miellä itseään avun tarvitsijoiksi, voivat he jäädä ilman todellisuudessa tarvitsemaansa tukea. Tällaisessa tapauksessa diakoniatyön roolin avun aktiivisena tarjoajana tulisi korostua.

Sama asetelma toistuu myös toisinpäin. Diakoniatyöllä on paljon erilaisia asiakasryhmiä ja hyvinvointiyhteiskunnan murenemisen seurauksena diakoniatyöhön tulee yhä enemmän ja yhä moniongelmaisempia asiakkaita. Diakoniatyöntekijöillä on kiire, vähän henkilöresursseja ja taloudellisia resursseja ja työssä joudutaan valikoimaan mihin asiakasryhmiin tai keihin asiakkaisiin ja mihin toimintaan keskitytään. Tässä korostuu sama asia, kuin diakoniatyöstä tehdyissä tutkimuksissa (mm. Jokela 2011.), että apua diakoniatyöstä saavat parhaiten ne, jotka tietävät ja osaavat etsiä. Asiakasryhmät, jotka eivät pidä itsestään meteeliä, eivät välttämättä löydä diakoniatyöhön eikä diakoniatyössä tulla välttämättä ajatelleeksi, että heihin tulisi kohdistaa enemmän voimavaroja.

Tutkimukseni perusteella omaishoitajilla ei ole diakoniatyöstä oikein selkeää kuvaa. Tämä voi johtua yleisesti diakoniatyön matalasta profiilista johon jo aikaisemmissa tutkimuksissa on viitattu (mm. Jokela 2011). Diakoniatyön profiiliin sisältyy se, ettei se ole kovin selkeä eikä diakoniatyö ole eri medioissa tarpeeksi esillä. Omaishoitajien haastatteluissa toistui, ettei heillä ole täysin selvää kuvaa siitä, mitä diakoniatyö tarjoaa, eikä sinne siksi osaa haakeutuakaan. Monilla oli mielikuva, että diakoniatyö tukee vaikeissa elämäntilanteissa ja tarjoaa terapeutista tai sielunhoidollista keskusteluapua. Haastateltavani eivät kuitenkaan kokeneet kuuluvansa juuri tähän ryhmään. Diakoniatyön tehtävänä olisi kuitenkin tukea myös sellaisia ihmisryhmiä, jotka eivät itse näe kuuluvansa avun tarvitsijoihin. Vaikka diakoniatyö yleensä lähtee juuri asiakkaan kokemuksesta avun tarpeesta, tulisi sen voida kuitenkin aktiivisesti tarjota tukimahdollisuutta myös sellaisille henkilöille tai ryhmille, jotka eivät itse tulisi tätä mahdollisuutta ajatelleeksi. Tällainen toiminta voidaan ajatella osaksi etsivää työtettä.

Omaishoitajat olivat kuitenkin kohdanneet diakoniatyöntekijöitä omaishoitajien virkistyspäivissä, seurakunnan vertaistukiryhmässä, järjestöjen vertaistukiryhmissä ja omaishoitajien kirkkopyhässä. Näistä kokemuksista kuului se, missä asioissa diakoniatyö on kohdannut omaishoitajat. Vastauksissa korostui yksittäisten diakoniatyöntekijöiden kohtaamiset, hyvä ilmapiiri, vertaistuki, omaishoitajan tilanteen huomaaminen ja huomioiminen, kotoa pois pääseminen ja mielekäs tekeminen. Johtopäätöksenä omaishoitajien haastatteluiden perusteella voi todeta, että diakoniatyö on onnistunut hyvin järjestämissään tapahtumissa ja on onnistunut kohtaamaan omaishoitajat niin, että heille on jäänyt kohtaamisesta positiivinen muisto ja he ovat kokeneet tulleen kohdatuiksi.

7.4 Miten diakoniatyötä voisi kehittää

Aikaisempien tutkimusten (mm. Jokela 2011; Kirkkohallitus 2007) sekä omaishoitajien ja diakoniatyöntekijöiden haastatteluiden perusteella diakoniatyötä kannattaisi ja tulisi kehittää. Asiantuntijat ja diakoniatyöntekijät olivat itse kriittisempiä kehitysehdotustensa kanssa, mutta kaikkien mielipiteet olivat silti keskenään yhteneväisiä. Erilaisten lähteiden eroavaisuuksia suhteessa kehitysehdotuksiin oli, että ulkopuoliset tahot olivat hyvin kriittisiä ja

nostivat esille kaunistelematta kaikki diakoniatyön puutteet ja kehityskohdat. Diakoniatyöntekijöillä oli taas sekä paljon haaveita että realistisia kehitysehdotuksia, mutta resurssien puute nousi vastauksissa kynnyskysymykseksi. Omaishoitajat taas olivat niin tyytyväisiä diakoniatyöhön että olivat varovaisia kehitysehdotuksissaan.

Haastattelujen perusteella kehitettävää on kuitenkin siinä, miten diakoniatyö voisi kokonaisuutena tulla lähemmäksi myös omaishoitajia ja käydä vuoropuhelua heidän kanssaan siitä, millaisissa asioissa diakonia voisi heitä todella auttaa. Mainostus ja diakoniatyöntekijöiden rohkeampi lähelle tuleminen sekä toimintaan mukaan kutsuminen tuntuivat olevan niitä asioita joissa diakoniatyö voisi kunnostautua omaishoitajien suhteen. Resurssipula tuntui olevan yhtenä esteenä diakoniatyön ja omaishoitajien välillä. Jos rahaa tai henkilöresursseja ei ole, voisi diakoniatyö vaikuttaa siihen, miten omaishoitajat tulisivat ihmisryhmänä paremmin huomioiduksi, miten he saisivat diakoniatyöstä paremman kuvan ja kehittää vapaaehtoistyötä niin, että vapaaehtoistyöstä kiinnostunut ja hänen apuaan tarvitseva kohtaisivat helpommin. Yksi diakoniatyön perus osa-alue on yhteiskunnallinen vaikuttaminen. (Helin ym. 2010, 40.) Jos resurssit eivät diakoniatyössä ole riittävät, voisi diakoniatyö pyrkiä vaikuttamaan omaishoitajien tilanteen paranemiseen yhteiskunnallisemmalla tasolla esimerkiksi nostamalla julkiseen keskusteluun omaishoitoon liittyviä aiheita.

Kuten jo edelläkin on todettu, omaishoitajille suunnattu työ ja tukimuodot tulisi suunnitella vastaamaan heidän todellista elämäänsä ja avuntarvettansa. Haastattelemani omaishoitajat kokivat omassa elämässään kaikista raskaimmaksi osaamattomuuden ja avuttomuuden tunteet hoitotyössä ja omaishoidon sitovuuden. Tämän perusteella apua voisi tarjota siis esimerkiksi tarjoamalla tietoa hoitotyöstä tai tukemalla omaishoitajaa henkisesti hoitoon liittyvissä avuttomuuden kokemuksissa. Iloa omaishoitajien elämään toivat erityisesti puolison kanssa vietetyt hetket ja hänen hoidossaan onnistuminen. Omaishoitajille kohdennettu työ voisi siis vieläkin enemmän painottua juuri puolisoitten välisen suhteen tukemiseen ja yhteisen virkistävän tekemisen kehittämiseen.

Toimintaa tulisi suunnitella myös sen mukaan, mitkä tekijät lisäävät esimerkiksi osallistumisaktiivisuutta ja mitkä taas vähentävät sitä. Sekä omien, että kirkon vanhustyön strategi-

aa varten tehtyjen tutkimusten (Kirkkohallitus 2005) perusteella osallistumisaktiivisuutta vähentävät muun muassa liikkumisen vaikeus ja puutteellinen tiedotus. Kirkkohallituksen teettämän tutkimuksen mukaan kehittämistä toivottaisiin myös esimerkiksi kotikäyntityöhön, etsivään työhön ja ryhmien sisällön uudistamiseen. Muun muassa tällaisista todellisen elämän kokemuksista ja vaikeuksista käsin tulisi diakoniatyötä kehittää jonkin tietyn asiakasryhmän tarpeita paremmin vastaavaksi. Kirkon strategioissa onkin otettu tulevaisuutta ajatellen tavoitteeksi käydä enemmän suoraa dialogia asiakasryhmien kanssa ja sovittaa toimintaa paremmin juuri heidän elämänsä ehtojen mukaan. Dialogisuus ja keskustelu- ja kohtaamismahdollisuuksien järjestäminen asiakkaiden ja työntekijöiden sekä mahdollisesti vapaaehtoistyöntekijöiden kesken vastaisi samanaikaisesti useampaan ongelmaan ja useamman tarpeen täyttymiseen. Avun tarve ja avun tarjoaminen vastaisivat sen myötä ehkä paremmin toisiaan ja diakoniatyö muuttuisi seurakuntalaisille tuntemattomasta tutummaksi ja läheisemmäksi.

8 POHDINTA

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetöissä, kuten muissakin kirjallisissa tutkimustöissä, on paljon vaihteita, joihin liittyy eettisiä ongelmia ja eettisyyden pohdintaa. Ne eivät koske ainoastaan jotain yksittäistä vaihetta, vaan eettisiä ratkaisuja joutuu tekemään koko tutkimuksen ajan tutkimussuunnitelmasta lähtien haastatteluissa, niiden käytössä ja tuloksista raportoidessa. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 20.) Tutkijan eettinen ote tutkimukseen ja kirjoitustyöhön on erityisen tärkeä muun muassa siksi, että hän tekee paljon sellaisia valintoja työprosessissaan, joista lukija ei voi tietää mitään. Lukijan on vain luotettava tutkijaan. Tämänkin takia tutkijalta edellytetään kirjoittaessaan rehellisyyttä ja pyrkimystä todenmukaisuuteen ja läpinäkyvyyteen (Viskari 2009, 106).

Kirjoittamisvaiheessa eettisten ratkaisuiden merkitys korostuu. Siinä nousevat esille muun muassa kysymykset siitä miten haastateltavien anonymiteetti saadaan varmistettua ja mikä on ylipäänsä hyvää tieteellistä kirjoitustapaa. (Viskari 2009, 106–107.) Hyvään tieteelliseen kirjoittamistapaan liittyy vaatimus ihmisen yksityisyyden suojaamisesta ja kunnioittamisesta. Vieläkin tärkeämpää kuin haastateltavien henkilöllisyyden suojaaminen, on kuitenkin se, miten haastattelumateriaalia käytetään ja millaisen kuvan tutkija haastateltavista näin antaa. (Vilkka 2006, 113.)

Yksityisyydensuoja ja itsemääräämisoikeus nousivat tutkimuksessani tärkeimmiksi eettisiksi kysymyksiksi. Tähän olen kiinnittänyt huomiota erityisesti haastatteluiden toteutuksessa, niiden litteroinnissa ja haastattelumateriaalin käytössä. Pyrin varmistamaan erityisesti sen, ettei yksittäistä haastateltavaa voisi tunnistaa materiaalin perusteella. Tämän tein muun muassa sen takia, että haastateltavista on kuitenkin auttamatta tiedossa jotakin tietoja kuten asuinalue ja omaishoidontilanteet. Myös haastateltavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen oli minulle tärkeää. Tämän osoitin muun muassa antamalla myös haastateltavan johdatella keskustelua. Näin haastateltava sai itse kertoa teemoista joita hän piti juuri omas-

sa elämässään tärkeinä ja toisaalta välttää esimerkiksi hyvin kiusalliselta tuntuvia aiheita. Myös haastatteluajankohdat ja -paikat valittiin sen mukaan, mitä haastateltavat itse toivoivat. Kotona toteutettavat haastattelut korostivat mielestäni haastateltavan omaa asiantuntijuutta kotiinsa ja elämäänsä liittyvissä asioissa. Kotiympäristö lisäsi myös osaltaan yksityisyyden suojaa ja teki haastattelutilanteesta miellyttävän.

Yksi haastattelijan ja haastateltavan väliseen luottamukseen liittyvä tekijä on, että haastattelija on avoin ja rehellinen tutkimukseen liittyvissä asioissa. Joskus tutkija joutuu kuitenkin miettimään, mitä kaikkea hän voi tutkimusprosessistaan kertoa, jottei se vaikuttaisi haastattelujen tuloksiin (Hirsjärvi & Hurme 2004, 20). Tutkijan tulee myös aina pitää haastateltavalle antamansa lupaukset liittyen esimerkiksi hänen kertomiensa asioiden käyttöön työssä tai haastattelumateriaalin säilyttämiseen (Vilka 2006, 113). Kerroin avoimesti tutkimukseen liittyvistä asioista, sillä en uskonut asioiden vaikuttavan haastatteluiden tuloksiin negatiivisesti vaan nimenomaan niin, että se vahvistaisi ajatusta siitä, mitä teemoja meidän oli tarkoitus erityisesti käsitellä. Pyrin myös lisäämään luottamuksellisuutta kertomalla opiskelupaikastani, opinnäytetyöstä tehtävänä ja tutkimustyyppinä, omasta motivaatiostani tutkimusaiheeseen ja annoin mahdollisuuden kysellä lisätietoja. Nauhoitetun haastattelumateriaalin lupasin hävittää heti litteroituani sen ja näin myös tein. Kirjallisessa versiossa haastatteluista ei ole enää näkyvissä haastateltavien nimiä tai muitakaan tunnistetietoja. Myös diakoniatyöntekijöiden haastatteluiden kohdalla pyrin avoimuuteen. Kerroin saatekirjeessä tutkimuksestani ja tutkimuskysymyksistäni ja annoin mahdollisuuden kysellä lisätietoja. (Ks. Liite 1.) Mainitsin myös kaikille haastateltaville erikseen opinnäytetyön kirjoittamiseen liittyvistä eettisistä periaatteista kuten juuri yksityisyyden suojasta.

Työn eettisyys ja luotettavuus liittyvät usein toisiinsa. (Viskari 2009, 106.) Tutkimuksen luotettavuus on osa sen eettisyyttä ja vastaavasti eettisyys kertoo osaltaan tutkimuksen luotettavuudesta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusasetelmaa ei voida sellaisenaan toistaa, eivätkä tulokset ole sellaisenaan mitattavissa, joten tutkimuksen luotettavuuteen eli validiuteen vaikuttavat muut asiat. Rakennelidius on usein kvalitatiivisen tutkimuksen yhteydessä käytetty luotettavuuden arviointitapa, jossa huomio kiinnitetään siihen, onko tutkimuksessa tutkittu juuri niitä asioita mitä on luvattu ja onko siinä käytetty sellaisia käsitteitä,

joiden avulla voidaan kuvata tutkittavaa ilmiötä. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 186–187.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi sen mukaan miten haastattelut on toteutettu ja miten haastattelumateriaalia on käsitelty, kuinka avoimesti tutkija on kertonut tutkimuksen tekemiseen liittyvistä vaiheista ja tekemistään ratkaisuksista ja kuinka hyvin hän on pystynyt perustelemaan omat johtopäätöksensä teorian tiedon ja haastattelumateriaalin avulla. Uskottavuus liittyy siis siihen, kuinka tarkasti tutkija on tutkimuksensa ja sen raportoinnin tehnyt, ja kuinka lukija pystyy luottamaan tähän ja todentamaan johtopäätökset myös itse. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 189; Hirsjärvi ym. 2010, 232–233.)

Arvioidessani opinnäytetyöni luotettavuutta kysymykset kohdistuvat haastattelujen toteutukseen, haastattelujen käyttöön analyysin pohjana ja tutkimustiedon tarkoituksenmukaiseen käyttöön. Tutkimuskysymykseni koskee laajasti Espoon alueella asuvia omaishoitajia, mutta haastattelen heistä vain neljää. Laadullisessa tutkimuksessa tämä on riittävä otos, mutta sen perusteella ei voida tehdä laajempia yleistyksiä koskien Espoota. En ollut myöskään tutkimukseni alussa rajannut omaishoitajuutta koskemaan puolisoahoivaa, mutta kaikki haastateltavani sattuiivat olemaan puolisoaan hoitavia henkilöitä, joten koko työ värittyi lopulta sen mukaan. Työni perusteella on siis vaikeaa sanoa mitään esimerkiksi työikäisistä lastaan hoitavista omaishoitajista. Haastateltavani olivat kuitenkin muuten keskenään erilaisissa elämäntilanteissa ja asuivat eri seurakuntien alueilla, joten siinä mielessä otokseni oli riittävä selvittämään puolisoaan hoitavien iäkkäiden ihmisten elämäntilanteita ja kokemuksia.

Diakoniatyöntekijöiden haastattelujen kohdalla tulosten luotettavuutta olisi mielestäni lisännyt haastattelujen erilainen toteutustapa. Valitsin sähköpostihaastattelun koska ajattelin, että se olisi diakoniatyöntekijöiden kiireitä ajatellen joustava tapa osallistua haastatteluun. Ajattelin sen myös saattavan alentaa kynnystä osallistua, koska haastatteluun voi vastata omalla ajalla. Samasta syystä laadin seitsemän kysymystä. Ajattelin, että se on tarpeeksi, jotta saan tarvittavat tiedot, mutta myös sopivan vähän, ettei vastaamisesta tule ylimääräistä rasitetta. Pyysin työntekijöiltä kuitenkin esseemäisiä ja pohdiskelevia vastauksia, jotta saisin tarvittavat vastaukset.

Jälkeenpäin ajatellen haastattelut olisi kannattanut toteuttaa toisella tavalla luotettavuudenkin näkökulmasta. Ne olisi kannattanut toteuttaa kasvokkain tai vaihtoehtoisesti tehdä sähköpostikyselyn vastausten pohjalta vielä tarkentavia, laajentavia tai syventäviä kysymyksiä. Vastauksia sähköpostikyselyyn tuli nimittäin hieman niukasti. Sähköpostitse työntekijöitä lähestyttyäni sain myös sellaisen käsityksen, että diakoniatyöntekijöitä on hyvin vaikeaa tavoittaa tai että heillä ei ole aikaa tai halukkuutta osallistua tutkimuksen tekemiseen. Tämä voi kuitenkin myös osin johtua valitsemastani lähestymistavasta. Ne muutamat, jotka haastattelupyyntöni vastasivat, vastasivat kuitenkin välittömästi ja asiallisesti.

Haastattelumateriaalin analysointia olen kuvannut tarkemmin aikaisemmissa luvuissa. Luotettavuutta lisäsi se, että käsittelin materiaalia moneen kertaan ja esimerkiksi omaishoitajien haastattelut olin käsitellyt kaksien eri teemojen avulla. Pyrkimykseni on ollut kirjoittaa auki kaikki ratkaisut, joita olen opinnäytetyössäni tehnyt sekä sen kuinka olen niiden mukaan toiminut. Olen pyrkinyt käsittelemään haastattelumateriaalia monipuolisesti sekä vertaillut eri haastatteluaineistoja toisiinsa ja teorian tietoon. Olen myös mielestäni onnistunut löytämään tutkimuksia, jotka ovat kommunikoineet oman aiheeni ja aineistoni kanssa ja löytänyt käsitteitä, jotka ovat olleet oleellisia aiheeni kannalta. Lopuksi voin sanoa, että olen pyrkinyt eettisyyteen läpi koko opinnäytetyöprosessini ja olen pysähtynyt eettisten kysymysten äärelle usein prosessin aikana. Eettinen ote tutkimukseen on kuitenkin onnistunut ja ollut ehkä paremmin esillä konkreettisissa aineistonhankintatilanteissa kuin kirjallisessa työssäni.

8.2 Opinnäytetyöprosessi ja oma ammatillinen kehitykseni

Opinnäytetyö on ollut kaiken kaikkiaan pitkä oppimisprosessi. Prosessi on alkanut jo pari vuotta sitten aiheen valinnalla ja jatkunut teorian tiedon etsimisellä ja käsittelyllä, haastattelujen toteutuksella ja lopulta kirjoitustyöllä. Laadullisessa tutkimuksessa työ ei kuitenkaan etene kaavamaisesti vaihe vaiheelta, vaan esimerkiksi kirjoitustyötä olen toki tehnyt koko prosessin ajan. Samoin tutkimussuunnitelma on muuttunut tutkimuksen tekemisen myötä. Tämä on myös yksi laadulliselle tutkimukselle tyypillinen piirre. Tutkimustulokset ohjaavat

niitä valintoja, joita laadullisen tutkimuksen tekijä työssään tekee. Myös oma tutkimus- ja kirjoitusprosessini on muuttunut työn tekemisen myötä ja rakentunut lopulta sellaiseksi kuin se nyt on.

Kiinnostuin aiheesta alun perin sen ajankohtaisuuden, työelämälähtöisyyden ja oman henkilökohtaisen kiinnostuksen takia. Ajankohtaisena näen omaishoitajien tilanteen siinä mielessä, että omaishoitajat tekevät todella merkittävää työtä, joka säästää valtavat määrät yhteiskunnan resursseja. Vaarana kuitenkin on, että yhteiskunta laskee liikaa heidän työpanoksensa varaan maksamatta tästä kuitenkaan riittävää korvausta. Näin on jo tapahtumassa. Omaishoitajat tekevät hiljaista ja pyyteetöntä työtä - tekevähän he sitä ensisijaisesti läheisensä hyvinvoinnin ja heidän keskinäisen suhteensa takia. Tästä johtuen heidän työnsä nähdään liian usein itsestäänselvyytenä.

Työelämälähtöinen opinnäytetyöni oli siinä mielessä, että se lähti konkreettisesta tilauksesta Espoon seurakuntien diakoniatyöltä. Vaikka yhteistyökeskusteluissa aihe muuttuikin alkuperäisestä, lähti se silti voimakkaasti ajatuksesta tuottaa tutkimus Espoon seurakuntien diakoniatyölle heille tärkeästä aiheesta. Itse tulevana diakoniatyöntekijänä olen kiinnostunut siitä, miten diakoniatyö pystyy vastaamaan asiakkaidensa tarpeisiin, miten se kohtaa asiakkaansa ja miten onnistuu kohdentamaan työtään jollekin tietylle asiakasryhmälle.

Diakoniatyön itsestään selviä asiakkaita ovat toimeentulotuen varassa elävät moniongelmaiset ihmiset, joilla on hyvin usein päihde- ja mielenterveysongelmia, sekä pienituloiset tai varattomat ihmiset. Omaishoitajat kuuluvat harvoin juuri näihin ihmisryhmiin, vaikka elävätkin monet tukalassa tilanteessa. Minua kiinnostaa miten diakoniatyö onnistuu auttamaan myös sellaisia asiakkaita jotka eivät pidä meteliä itsestään ja jotka eivät kuulu diakoniatyön tyypillisimpään asiakaskuntaan. Eikö juuri tällaista hiljaista ja raskasta elämäntyötä tekevien ihmisten tulisi kuulua diakoniatyön aktiiviseen asiakaskuntaan? Entä miten diakoniatyö onnistuisi löytämään myös sellaiset ihmiset, jotka elävät vaikeissa elämäntilanteissa, mutta eivät miellä itseään avun tarvitsijoiksi?

Oma ammatillinen kehittymiseni näkyi opinnäytetyöprosessissa monella tavalla ja monella eri tasolla. Ensimmäinen näistä oli mielestäni opinnäytetyön toteutus opiskelujen loppuvaiheessa suhteessa opiskelujeni aloitukseen kolme ja puoli vuotta sitten. Opinnäytetyö tuntui jollain tavalla yhden ajanjakson ja yhden matkan päätepisteeltä. Opinnäytetyön tarkoitus on käyttää ja soveltaa opiskelujen aikana hankittuja tietoja ja taitoja ja mielestäni tämä toteutui omassa työssäni. Opinnäytetyössäni kohtasivat teoria ja käytäntö ja se sisälsi paljon sosionomin ja diakonin ydinosaamista kuten asiakkaan kokonaisvaltaista ja arvostavaa kohtaamista, työn arvioimista ja kehittämistä sekä eettistä pohdintaa.

Opinnäytetyöprosessi lisäsi myös omaa tietouttani sosiaali- ja kirkon alan tutkimisesta ja kehittamisestä. Opiskeluaika ammattikorkeakoulussa on rajattu ja monissa asioissa kokonaisvaltainen syventyminen johonkin tiettyyn asiaan tai ilmiöön on hyvin paljon opiskelijan oman motivaation, arvostelukyvyn ja kiinnostuksen vastuulla. Opinnäytetyö oli hyvä kokemus johonkin aihealueeseen perinpohjaisesta syventymisestä, sen kriittisestä arvioimisesta ja soveltamisesta eteenpäin. Aineiston etsiminen, arvioiminen ja käsittely lisäsivät tietoutta erilaisista tietolähteistä ja niiden suhteesta toisiinsa. Tieteellisen tutkimuksen toteuttaminen on mielestäni lisännyt opiskeluihin yhden laajemman näkökulman ja tuonut opiskelujen tuloksia taas asteen verran lähemmäksi ammatillisuutta.

LÄHTEET

- Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1, Metodin valinta ja aineiston keruu. Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 27, 41–42, 185.
- Andersson, Sirpa 2007. Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Helsinki: Stakes. 78, 81.
- Eriksson, Päivi & Koistinen, Katri 2005. Monenlainen tapaustutkimus. Kuluttajatutkimuskeskus julkaisuja 4:2005. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus. 4, 10.
- Espoon ja Kauniaisten Omaiset ja Läheiset ry i.a. Viitattu 10.10. 2012.
<http://www.eska.autta.fi/>
- Espoon kaupunki i.a. Omaishoidon tuki. Viitattu 10.10. 2012.
http://www.espoo.fi/fi.FI/Sosiaali_ja_terveyspalvelut/Vammaispalvelut/Tukeminen_arjessa/Omaishoidon_tuki
- Espoon seurakunnat i.a. Viitattu 15.10.2012. <http://www.espoonseurakunnat.fi/>
- Espoon seurakuntasanomat i.a. Viitattu 15.10. 2012. <http://www.esse.fi/>
- Forss, Simo; Karjalainen, Pirkko & Tuominen, Kristiina 1995. Mistä apua vanhana? Tutkimus vanhusten avuntarpeesta ja eläkeläisten vapaaehtoistyöstä. Tutkimuksia, 1236-3049; 1993, 3. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Gothóni, Riitta; Helosvuori, Raili; Kuusimäki, Kalle & Puuska, Karolina (toim.) 2012. Kantakaa toistenne kuormia. Diakoniatyön perusteet ja käytännöt. Helsinki: Kirjapaja.
- Helin, Matti; Hiilamo, Heikki & Jokela, Ulla 2010. Diakoniatyö. Asiakkaan palveluksessa. Helsinki: Edita 40–42, 47–48, 50–52.
- Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani (toim.) 2002. Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.
- Hirsjärvi, Sinikka & Hurme, Helena 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. 20, 35, 38–39, 47–48, 59, 61–63, 136, 147–148, 150–151, 186–187, 189.
- Hirsjärvi, Sinikka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 157, 160–161, 164, 195, 201, 223–224, 232–233.

- Honkkila, Antero 2002. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani (toim.) *Diakonian käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja.
- Jokela, Ulla 2011. *Diakoniatyön paikka ihmisten arjessa*. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. 84–85, 87–89, 140, 185, 190, 195–196.
- Juntunen, Elina; Grönlund, Henrietta & Hiilamo, Heikki 2006. Viimeisellä luukulla. Tutkimus viimesijaisen sosiaaliturvan aukoista ja diakoniatyön kohdentumisesta. Helsinki: Kirkkohallitus. 154–156, 160.
- Juntunen, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita / Kela, tutkimus- ja kehitysyksikkö, 1455-0113; 78/2011. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. 3, 7, 8, 12.
- Järnstedt, Pia; Kaivolainen, Merja; Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omaisten hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja. 7–8, 140.
- Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen, Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Duodecim. 12–13, 21.
- Kirkkohallitus 2005. Usko, toivo ja rakkaus - voimavaraksi vanhuudessa : kirkon vanhustyön strategia 2015. Suomen ev.lut. Kirkon keskushallinto. Sarja C, 1237-6973; 2005:5. Helsinki: Kirkkohallitus. 3, 8, 10, 12–13, 26.
- Kirkkohallitus 2007. Meidän kirkko. Osallisuuden yhteisö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon strategiaa vuoteen 2015 laatineen työryhmän mietintö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon keskushallinto. Sarja C; 2007:10. Helsinki: Kirkkohallitus. 3, 5, 44, 46.
- Kirkon keskushallinto i.a. Uudistuva kirkko. Strategiatyö. Viitattu 15.10. 2012. www.sakasti.evl.fi
- Koskenvesa, Esko 2002. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola Juhani (toim.) *Diakonian käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja Oy. 36.
- Laatikainen, Tanja 2009. Vanhustenhuollon ammattilaisten kokemuksia vanhusten kotona asumisen vaikeutumisesta ja tukemisesta 16 kunnassa. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 1455-0113; 66. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. 10, 24–25.

- Lahtinen, Pirkko 2008. Omaishoitajan kasvu. Omainen auttajana. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Laki omaishoidon tuesta. 2005/937, 2.12. 2005. Viitattu 12.12. 2011.
- Länsiväylä i.a. Viitattu 15.10.2012. <http://www.lansivayla.fi/>
- Malmi, Maria 2004. ”Hoivatkaa toinen toistanne”: Sairaanhoidon hyvät –projekti 2001–2003: projektiraportti. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto. 11–12, 17–19.
- Mattila, Kati-Pupita 2007. Arvostava kohtaaminen. Arjessa, auttamistyössä ja työyhteisöissä. Jyväskylä: PS-Kustannus. 23–24.
- Metsämuuronen, (toim.) 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. 91–92.
- Mikkola, Tuula 2009. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulu: A tutkimuksia 21. 72–74, 76.
- Muistiliitto ry i.a. Viitattu 10.10. 2012. <http://www.muistiliitto.fi/>
- Omaisena edelleen ry i.a. Viitattu 10.10. 2012. <http://www.omaaisenaedelleen.fi/>
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto 2011. Tiedä, taida, selviydyt. Palveluopas 2011-2012 omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto.
- Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry i.a. Liiton toiminta. <http://www.omaishoitajat.fi/liiton-toiminta>
- Puuska, Karoliina 2012. Teoksessa Gothóni, Raili; Helosvuori, Riitta; Kuusimäki, Kalle & Puuska, Karolina (toim.) Kantakaa toistenne kuormia. Diakoniatyön perusteet ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja. 112–114.
- Purhonen, Merja; Salanko-Vuorela, Merja & Viitanen, Juha 2011. Onneksi on omaishoitaja. Yhdistykset toimivat. Helsinki: Omaishoitajat ja läheiset -liitto.
- Rättyä, Lea 2012. Teoksessa Gothóni, Raili; Helosvuori, Riitta; Kuusimäki, Kalle & Puuska, Karolina (toim.) Kantakaa toistenne kuormia. Diakoniatyön perusteet ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja. 82–83, 87–89.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. Aineisto- ja teoriatähtöisyys. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Viitattu 20.10. 2012. http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html
- Salanko-Vuorela, Merja; Purhonen, Merja; Järnstedt, Pia & Korhonen, Annikki 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006: ”hoitaahan ne joka tapauksessa”. Helsinki:

- ki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto. 21–22, 30.
- Sosiaali- ja terveysministeriö i.a. Omaishoidon tuen hoitopalkkio vuonna 2012. STM Kuntainfo 9/2011. Viitattu 10.10. 2012.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1573752>
- Suomen ev. lut. kirkon Keskushallinto i.a. Kirkkolaki ja kirkkojärjestys. Viitattu 10.10.2012. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=ContentAEC07>
- Suomen ev.lut. kirkon Keskushallinto i.a. Viitattu 15.10. 2012.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=etusivu>
- Suomen omaishoidon verkosto i.a. Viitattu 10.10. 2012.
<http://www.omaishoidonverkosto.fi/index.php>
- Wacklin, Matti & Malmi, Maria (toim.) 2004. Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto. 12–13.
- Veijola, Timo 2002. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola Juhani (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 13.
- Veikkola, Juhani 2002. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola Juhani (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 107-108, 130-131.
- Vilka, Hanna 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi. 44, 113.
- Viskari, Sinikka 2009. Tieteellisen kirjoittamisen perusteet. Opas kirjoittamiseen ja seminaarityöskentelyyn. Tampere: Tampereen yliopisto. 106–107.

LIITE 1: Saatekirje seurakuntien diakoniatyöntekijöille

Hei Espoon seurakunnan diakoniatyöntekijä!

Nimeni on Riikka Malvaranta ja opiskelen kolmatta vuotta sosionomi-diakoniksi Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyötäni Espoon alueen omaishoitajista ja siitä, miten seurakuntien diakoniatyö on onnistunut auttamaan heitä. Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Miten Espoon seurakuntayhtymän diakoniatyö onnistuu tukemaan alueensa omaishoitajia?
2. Miten Espoon seurakuntayhtymä voisi tukea omaishoitajiensa työtä ja jaksamista entistä paremmin?

Tutkimusmateriaaliksi olen suunnitellut kerääväni sekä alueen omaishoitajien että diakoniatyöntekijöiden haastatteluita. Ihanteellisinta olisi jos saisin kustakin seurakunnasta ainakin yhden työntekijän ja yhden omaishoitajan haastattelun. Diakoniatyöntekijöiden haastattelu on sähköpostitse toteutettava. Siihen ajatuksella vastaaminen vie arviolta puolesta tunnista tuntiin. Jos haastattelu sopii SINULLE, lähetäthän minulle kuittausviestin, niin lähetän sinulle vastauksena haastattelukysymykset sähköpostitse! Voitte vastata kysymyksiin myös yhdessä koko diakonistiiminne kanssa jos tämä sopii teille paremmin.

Haastattelen työhöni siis myös alueellanne asuvia omaishoitajia. Ajattelin, että järkevintä, ja ehkä myös eettisintä, olisi jos saisin mahdollisten halukkaiden yhteystiedot seurakunnan työntekijöiden kautta. Hoitajien haastattelut ovat suullisia ja nauhoitettavia. Haastatteluiden ajaksi haluaisin myös tarjota haastateltavalle lähimmäispalvelun vapaaehtoisapua kotiin. Jos Sinulla on tiedossa joku seurakuntasi omaishoitaja, joka voisi olla halukas kertomaan elämästään ja kokemuksistaan, otan mielelläni myös näitä tietoja vastaan!

Lämpimät kiitokset jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin, Riikka Malvaranta

LIITE 2: Haastattelukysymykset diakoniatyöntekijöille

OPINNÄYTETYÖ OMAISHOITAJUUDESTA

Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulu

Riikka Malvaranta (sos+d-opiskelija)

HAASTATTELUKYSYMYKSET SEURAKUNNAN TYÖNTEKIJÖILLE:

Kerro vapaamuotoisesti:

1. Millaisissa tilanteissa työssäsi kohtaavat omaishoitajat?
2. Mikä on oma käsityksesi Espoon omaishoitajien jaksamisesta?
3. Onko seurakunnassanne erikseen omaishoitajille kohdennettua toimintaa?
- Jos on, millaista?
4. Jos ei, pitäisikö sitä mielestäsi olla ja millaista tämä toiminta olisi?
5. Millaista palautetta hoitajat ovat antaneet seurakuntanne toiminnasta?
6. Miten nämä palautteet huomioidaan toiminnan kehittämisessä?
7. Mitä seurakunta voisi mielestäsi vielä tehdä alueensa omaishoitajien hyväksi?

KIITOS VASTAUKSESTASI!

LIITE 3: Omaishoitajien haastatteluiden teemat ja tukikysymykset

Haastattelun teemat:

1. Omaishoitajuus 2. Jaksaminen 3. Tuen tarve 4. Aineellinen apu 5. Vertaistuki 6. Oma seurakunta 7. Hengellisyys 8. Diakoniatyö 9. Omat kokemukset tuen riittävydestä 10. Kehitysehdotukset

Haastattelukysymykset omaishoitajille:

1. Kerro vapaamuotoisesti omaishoitajuudestasi?
- Kenen omaishoitajana olet ja miten olette päätyneet tähän tilanteeseen?
2. Kerro jotain tyypillisestä arkipäivästä?
3. Mitkä asiat arjessa ovat voimia vievimpiä?
4. Mitkä asiat vastaavasti tuovat iloa ja voimaannuttavat sinua?
5. Millaista apua ja tukea olet jo saanut?
6. Millaista apua ja tukea olet saanut seurakunnalta?
7. Mihin asioihin seurakuntasi toiminnassa olet ollut tyytyväinen?
8. Olisitko kaivannut seurakuntasi toimintaan jotain lisää tai tehnyt jotakin toisin?
9. Mikä merkitys hengellisyydellä on elämääsi ja jaksamiseesi?
10. Onko kaipaamasi apu ja tuki enemmän aineellista, sosiaalista, henkistä vai jotakin muuta?
11. Miten toivoisit seurakuntasi voivan vastata näihin tarpeisiin?

KIITOS HAASTATTELUSTA!